

Célia Samarina Vilaça de Brito Santos

***SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA
DA PESSOA PORTADORA
DE OSTOMIA DE ELIMINAÇÃO***

PORTO

JANEIRO / 1999

Célia Samarina Vilaça de Brito Santos



***SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA
DA PESSOA PORTADORA
DE OSTOMIA DE ELIMINAÇÃO***

PORTO

JANEIRO / 1999

UNIVERSIDADE DO PORTO
Faculdade de Psicologia
e de Ciências da Educação
N.º de Entrada 1207
Data 99 / 05 / 10

Dissertação de Mestrado em Psicologia -
Especialidade de Psicologia e Saúde, apresentado à
Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da
Universidade do Porto, sob a orientação do
Professor Doutor José Luis Pais Ribeiro e co-
orientação do Professor Doutor Pedro Lopes
Ferreira.

**“O homem vive preocupado em viver muito
e não em viver bem, quando afinal não
depende dele viver muito, mas sim viver
bem”**

Seneca

(Adaptado de Marques et al., 1991)

AGRADECIMENTOS

A realização deste trabalho foi apenas viável graças à cooperação, estímulo e amizade de todos os que directa ou indirectamente nele colaboraram, a quem quero exprimir o meu grato e sincero reconhecimento.

Ao Professor José Luís Pais Ribeiro, Coordenador do Mestrado e orientador deste trabalho, pelo estímulo, apoio e cordialidade com que sempre acompanhou a sua realização.

Ao Professor Pedro Lopes Ferreira, co-orientador deste trabalho, pela sua iniciativa, disponibilidade e apoio, indispensáveis à sua consecução.

Ao Doutor Aníbal Justiniano, pela revisão científica médica e apoio incondicional.

Às instituições implicadas, e em especial aos Enfermeiros Joana Tavares, Maria Manuel Costa, Fátima Ventura e Rocha, que directamente colaboraram na colheita de dados. Sem eles, este trabalho seria impraticável, pelo que muito agradeço a cooperação e afabilidade presente em todos os momentos.

Aos colegas da Escola Superior de Enfermagem de S. João, e em especial ao Abel Paiva, Ana Leonor e Teresa Martins, pela colaboração, amizade e estímulo presente em todos os momentos.

À Teresa Rodrigues e Cândida Pinto, pela amizade e estímulo.

Ao Henrique Pereira pela sempre pronta colaboração nos momentos mais difíceis.

Aos meus alunos, pela compreensão na minha redução de disponibilidade e colaboração neste trabalho.

A todas as pessoas portadoras de ostomia que deram o seu testemunho de forma incondicional, o meu sincero reconhecimento.

Finalmente agradeço de uma forma particular aos meus familiares, em especial à Ana e ao Toni pela compreensão e apoio com que acompanharam a realização deste trabalho, compreendendo a minha falta de disponibilidade e horas de ausência. Para eles um reconhecimento especial.

RESUMO

O presente estudo exploratório com carácter descritivo e comparativo teve como objectivos conhecer a percepção sobre a saúde e qualidade de vida das pessoas portadoras de ostomia de eliminação, bem como a influência de alguns factores de ordem sócio-demográfica e clínica. Para isso foram utilizados dois questionários respectivamente de percepção sobre o estado de saúde (MOS SF-36) e de qualidade de vida (IQV).

A amostra foi constituída por 211 pessoas portadoras de diferentes tipos de ostomias, em especial as colostomias, na sua maioria com idade superior a 60 anos e do sexo masculino e um grupo de comparação com 221 pessoas com características sócio-demográficas e de saúde semelhantes, mas não portadoras de ostomia.

Os resultados indicaram que o grupo em estudo apresenta uma percepção de estado de saúde e qualidade de vida significativamente inferior à do grupo de comparação. Notou-se ainda que essa percepção é influenciada favoravelmente com o tempo após a cirurgia e em contrapartida diminui com o aumento da idade. Outros factores sócio-demográficos e clínicos mostraram ainda exercer a sua influência sobre a percepção de saúde e qualidade de vida.

ABSTRACT

The present exploratory study of a descriptive and comparative nature has as purposes to acknowledge health perception and quality of life of people who have elimination ostomy, as well as to acknowledge the influence upon some factors of social-demographic and clinical nature. This research was performed with the help of two questionnaires, respectively about health condition (MOS SF-36) and quality of life (IQV).

The sample was constituted by 211 people with different sorts of ostomy, specially the colostomy. The great majority of these people were older than 60 and were male. Other group constituted by 211 people with social-demographic features and in a similar state of health, except for the fact that these people didn't have ostomy, was compared with the first one.

The results indicate that the group observed shows a perception of health condition and quality of life significantly inferior to the group used as comparison. It was also noticeable that the same perception was favourably influenced with time after the surgery, and on the other hand it was diminished with age. Other social-demographic and clinical factors exercised influence upon health perception and quality of life.

RÉSUMÉ

Le présent étude explorateur avec un caractère descriptif et comparatif a eu comme objectifs connaître la perception sur la santé et qualité de vie des personnes porteuses d'ostomie d'élimination, aussi comme l'influence de quelques facteurs d'ordre socio-démographique et clinique.

Pour ça ont été utilisés deux questionnaires respectivement de perception sur l'état de santé (MOS SF-36) et de qualité de vie (IQV).

L'échantillon a été constitué par 211 personnes porteuses des différents types d'ostomies, spécialement les colostomies, pour la plupart âgé au-dessus de 60 ans, du sexe masculin et un groupe de comparaison avec 221 personnes qui ont des caractéristiques socio-démographiques et de santé semblables, mais qui ne portent pas d'ostomie.

Les résultats ont indiqué que le groupe qui est à l'étude présente une perception de l'état de santé et qualité de vie significativement inférieur au groupe de comparaison. On a remarqué encore que cette perception est influencé favorablement avec le temps depuis la chirurgie et à contrepartie diminue avec l'augmentation de l'âge. Des autres facteurs socio-démographiques et cliniques ont montré aussi qui influencent la perception de la santé et qualité de vie.

ABREVIATURAS E SIGLAS:

cit. – citado

et al. – e outros

N.º - número

p. ex. – por exemplo

séc. - século

S.ra – Senhora

S.to António – Santo António

D.E.P. – Departamento de Educação Permanente

E.S.E. – Estudos Superiores de Enfermagem

E.U. – Estados Unidos

O.M.S. – Organização Mundial de Saúde

Q.V. – Qualidade de Vida

SIDA - Síndrome de Imunodeficiência Adquirida

W.C.E.T. – World Council of Enterostomal Therapists

WHO – World Health Organization

ÍNDICE

Página

0. INTRODUÇÃO	18
 1. CONTEXTUALIZAÇÃO DA PROBLEMÁTICA DA	
SAÚDE/DOENÇA	26
1.1. A saúde ao longo das civilizações: o contexto da mudança.....	28
1.2. Variáveis psicológicas e seu impacto na saúde	36
1.3. O processo de doença e a cronicidade	43
 2. A PESSOA PORTADORA DE OSTOMIA DE ELIMINAÇÃO	50
2.1. As ostomias de eliminação	54
2.1.1. História das ostomias.....	55
2.1.2. Tipos de ostomias.....	58
2.1.3. Complicações das ostomias	75
2.2. Implicações psicossociais do estoma	80
2.3. Processo de adaptação ao estoma	96
 2. A QUALIDADE DE VIDA E A PESSOA PORTADORA DE UM	
ESTOMA DE ELIMINAÇÃO	121
3.1. A qualidade de vida relacionada com a saúde.....	122
3.2. Instrumentos de avaliação da qualidade de vida	126

3.3. Revisão de artigos sobre a qualidade de vida do indivíduo portador de ostomia de eliminação.....	130
4. METODOLOGIA	138
4.1. Caracterização do estudo.....	139
4.2. Objectivos específicos.....	141
4.3. Variáveis em estudo.....	142
4.4. Participantes	143
4.5. Instrumentos	149
4.6. Procedimentos	158
4.7. Reacções ao questionário	159
4.8. Validade do estudo.....	161
4.9. Considerações de natureza ética	161
5. ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DE DADOS.....	163
5.1. Caracterização da amostra.....	165
5.2. Fidelidade dos questionários.....	184
5.3. Análise da coorelação entre os dois questionários.....	187
5.4. Distribuição das pontuações de Qualidade de Vida.....	188
5.5. Análise da variância da Qualidade de Vida de acordo com as variáveis de controlo	193
5.5.1. Idade.....	194
5.5.2. Sexo.....	194
5.5.3. Coabitação	195
5.5.4. Emprego	197

5.5.5. Tipo de ostomia.....	199
5.5.6. Tempo de cirurgia	201
5.5.7. Patologia de base.....	201
5.5.8. Características temporais do estoma	203
5.5.9. Tipo de admissão para a cirurgia	204
5.5.10. Complicações da ostomia	205
5.5.11. Apoio de saúde.....	206
5.5.12. Irrigação da colostomia	207
6. DISCUSSÃO.....	211
6.1. Discussão dos resultados.....	212
6.2. Propostas	223
7. CONCLUSÃO	225
8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	231
ANEXOS.....	246
Anexo 1 – Interpretação dos <i>scores</i> do questionário I. Q. V.	
Anexo 2 – Questionário do grupo em estudo	
Anexo 3 – Questionário do grupo comparação	
Anexo 4 – Consentimento para colheita de dados	
Anexo 5 – Análise da variância entre a idade e tempo de cirurgia e a Qualidade de	
Vida	

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Relação entre saúde e doença	32
Figura 2 – Modelo factorial SF36 com duas componentes	155

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Domínios da escala Q. V. I. e seu conteúdo	152
Quadro 2 – Domínios da escala MOS SF-36 e seu conteúdo	156
Quadro 3 – Tipologia das variáveis e variáveis de caracterização da amostra	165
Quadro 4 – Distribuição da amostra global de acordo com a idade	167
Quadro 5 – Distribuição da amostra global de acordo com os anos de escolaridade	168
Quadro 6 – Distribuição da amostra global de acordo com o tempo após a cirurgia	174
Quadro 7 – Distribuição e tipologia das complicações da ostomia	177
Quadro 8 – Distribuição e tipologia dos motivos que levaram à procura da consulta de estomaterapia	183
Quadro 9 – Análise da fidelidade da escala de qualidade de vida - IQV	185
Quadro 10 – Análise da fidelidade da escala de estado de saúde – MOS SF-36	186
Quadro 11 – Correlações significativas no grupo A.....	187
Quadro 12 – Distribuição da média e desvio padrão do grupo A por domínio.....	189
Quadro 13 – Distribuição da média, desvio padrão e diferença estatística da amostra global por domínio.....	191

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Distribuição do grupo A de acordo com as características de coabitação	170
Tabela 2 – Distribuição da amostra global por localidade de residência/Distrito ...	170
Tabela 3 – Distribuição da amostra global de acordo com as características de emprego	172
Tabela 4 – Distribuição da amostra global de acordo com o sector profissional actual ou anterior	173
Tabela 5 – Distribuição do grupo A de acordo com o tipo de ostomia	174
Tabela 6 – Distribuição do grupo A de acordo com a doença que motivou a cirurgia.....	176
Tabela 7 – Distribuição do grupo A de acordo com a presença de complicações da ostomia.....	177
Tabela 8 – Distribuição de acordo com a realização da irrigação periódica da colostomia.....	178
Tabela 9 – Distribuição da amostra global de acordo com as doenças associadas/concomitantes	179
Tabela 10 – Distribuição do grupo B em relação ao tratamento médico e cirúrgico realizado no último ano	180
Tabela 11 – Distribuição de acordo com a informação pré-operatória e marcação de estoma.....	181
Tabela 12 – Distribuição de acordo com o recurso à consulta nos últimos 6 meses.....	182

Tabela 13 – Distribuição absoluta e percentual de acordo com o interesse

na manutenção do apoio de saúde184

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Nº de publicações sobre as consequências psicossociais das ostomias por década.....	134
Gráfico 2 – Distribuição por frequências da amostra global em grupos etários.....	167
Gráfico 3 – Distribuição por frequências da amostra global de acordo com os anos de escolaridade.....	169
Gráfico 4 – Distribuição por frequências do grupo A de acordo com o tempo de cirurgia.....	175
Gráfico 5 – Médias de percepção da qualidade de vida da amostra (grupo A) por domínios específicos e globais.....	190
Gráfico 6 – Médias de estado de saúde da amostra global por domínio	192
Gráfico 7 – Perfil de Qualidade de Vida da amostra (grupo A) em relação ao sexo	195
Gráfico 8 – Perfil de Qualidade de Vida da amostra (grupo A) em relação à coabitação	197
Gráfico 9 – Perfil de Qualidade de Vida da amostra (grupo A) de acordo com o emprego.....	199
Gráfico 10 – Perfil de Qualidade de Vida da amostra (grupo A) de acordo com o tipo de ostomia.....	200
Gráfico 11 – Perfil de Qualidade de Vida da amostra (grupo A) de acordo com a doença de base	202
Gráfico 12 – Perfil de Qualidade de Vida da amostra (grupo A) de acordo com as características temporais do estoma.....	203

Gráfico 13 – Perfil de Qualidade de Vida da amostra (grupo A) de acordo	
com o tipo de admissão à cirurgia	204
Gráfico 14 – Perfil de Qualidade de Vida da amostra (grupo A) de acordo	
com as complicações	206
Gráfico 15 – Perfil de Qualidade de Vida da amostra (grupo A) de acordo	
com o recurso à consulta de estomatoterapia.....	207
Gráfico 16 – Perfil de Qualidade de Vida da amostra (grupo A) de acordo	
com a irrigação da colostomia.....	209

INTRODUÇÃO

INTRODUÇÃO

Temos vindo a assistir ao predomínio numa certa obsessão para uma visão newtoniana do mundo, nomeadamente ao nível das conceptualizações de saúde e doença. Na medicina e biologia (modelo biomédico) assistiu-se a uma certa orientação para considerar o organismo humano como uma máquina, susceptível de montar e desmontar. Inclusive em determinados sectores da medicina, considerou-se que a compreensão dos processos patológicos e a reacção do organismo perante eles, permitia a intervenção por meios físicos (como a cirurgia), químicos ou eléctricos.

Voltamo-nos actualmente para uma visão mais holística do Homem, consciencializando-nos de que ele não é uma máquina programada para determinada actividade, mas reparte o seu tempo entre o trabalho e o lazer e que no seu meio ambiente, existem factores que perturbam o normal desenvolvimento da sua vida, pondo em risco a sua saúde. Com esta alteração na visibilidade conceptual do Homem e processo de saúde/doença, impõe-se que *“o que importa no século XX é como se sente o doente em lugar de como os médicos crêem que deveria sentir-se em função das medidas clínicas”* (Bowling, 1994:1).

A doença funciona assim como um factor não normativo, que surge num momento concreto da vida de um sujeito, sendo apreendida conforme a etapa de desenvolvimento em que se encontra, o tipo de doença e o seu significado, bem como as implicações para o seu estilo de vida. As taxas de sobrevivência isoladamente já não são suficientes para explicar a situação de saúde de um País, e em especial nas doenças crónicas, temos necessidade de interpretações mais amplas sobre o impacto e consequência das doenças e seu tratamento nas condições de vida do seu portador, quer no âmbito social, como psicológico e físico (Bowling, 1994).

As pessoas submetidas a uma cirurgia que determina a realização de uma ostomia, vivenciam uma situação de *stress*, decorrente do enorme impacto emocional que, quer a doença quer o seu tratamento impõem na sua vida, implicando alterações profunda no seu *eu* e estilos de vida pessoais. Perante a necessidade de realizar esta cirurgia, o indivíduo recorre a comportamentos adaptativos e estratégias de resolução de problemas, na procura da auto-regulação e do auto-equilíbrio, nem sempre conseguido.

Assim, a problemática da ostomia parece começar a fazer-se sentir no momento em que a pessoa é informada da necessidade de intervenção cirúrgica, por vezes ainda em consulta externa, prolonga-se durante o internamento hospitalar e agudiza-se verdadeiramente já após a alta, no confronto com a realidade e os problemas da vida em relação.

Depois de deixarem o hospital onde foram operadas, estas pessoas sentem-se muitas vezes desorientadas quando se confrontam com uma realidade até aí protegida pela magnitude hospitalar. Aí se defrontam com a necessidade de aceitarem uma nova imagem corporal, de terem de proceder a alterações no seu estilo de vida e de se confrontar com os outros. A informação recebida durante o período de internamento, nem sempre é percebida e interiorizada, pois a evidência da ostomia e da cirurgia, impõe-se a tudo o mais, ocupando espaço no pensamento e desorganizando as emoções.

Está descrito o período entre seis a doze meses após a cirurgia como necessário para a reorganização psicológica e aceitação da sua "*vida com um estoma*" (Dudas, 1992; Sellschopp & Hornburg, 1983). Denota-se também de forma empírica, o recurso aos sistemas de reforma e abandono da actividade profissional anterior, bem como, um menor empenhamento na vida social.

Os autores recentes (Bulaitis, 1996 a., b.; Kelly, 1992; Metcalf, 1996; Sadler, 1990) sugerem várias medidas que podem aumentar a adaptação psicossocial, como o

treinamento de todos os cuidados inerentes ao seu estoma, no sentido da responsabilização pelo seu próprio cuidado e reabilitação, colocando-os em contacto com outros indivíduos portadores de estoma bem adaptados, supervisão continuada após a alta clínica para resolução de pequenos problemas e orientação para uma vida familiar e social adequada após a alta do hospital. Estamos conscientes de que os profissionais de saúde organizados em equipe transdisciplinar, ao compreenderem melhor o processo de lidar com a doença crónica *“encontram-se em situação privilegiada para ajudar os doentes a gerir a sua doença e descobrir estratégias de coping não utilizadas anteriormente”* (Burckhardt, 1987).

Conscientes de que os estudos na área da promoção da saúde em pessoas portadoras de doença crónica nunca foi suficientemente discutida, como nos refere Ribeiro (1997) bem como no que dizem respeito à adaptação psicológica dos doentes com este quadro clínico (tendo em conta os trabalhos publicados), sentimos interesse em conhecer de forma mais clara qual é a sua saúde e qualidade de vida.

Neste contexto, decidimos realizar de um estudo sobre a problemática da pessoa portadora de ostomia de eliminação em período posterior à alta clínica, suas implicações psicossociais e ainda o apoio requerido em termos de saúde e sua eficácia. Estamos convictos de que este estudo poderá contribuir para um melhor conhecimento deste complexo fenómeno humano, pela obtenção de informação mais completa e precisa do que a actualmente disponível.

Ao querer-mos estudar a qualidade de vida destes doentes, apoiamo-nos na posição assumida pelo Grupo Português para o Estudo da Qualidade de Vida (Gru. Po. QDV) apresentado por Ribeiro (1997), que considera como conceitos sinónimos os conceitos de *“promoção da saúde”* e *“promoção da qualidade de vida”*, pretendendo este grupo identificar as principais características de saúde das pessoas portadoras de doença

crónica e o modo como cada doença as afecta, tendo como objectivo implementar estratégias no sentido da promoção da saúde com vista a uma melhoria da qualidade de vida.

Pensamos que a qualidade de vida da pessoa portadora de uma ostomia de eliminação dependerá da sua adaptação psicológica às alterações sofridas na sua imagem e função corporal, que se manifesta na aprendizagem do autocontrolo comportamental, da autonomia pessoal e da aprendizagem social.

Apesar de as estatísticas existentes no nosso país não poderem ser consideradas fidedignas, estima-se que o número de indivíduos portadores de um estoma de eliminação superior a 12.000 (Informação da Liga de Ostomizados de Portugal).

Julgamos ser um estudo de interesse na gestão de saúde, no sentido da melhor compreensão dos factores inerentes à recuperação de uma qualidade de vida aceitável, após uma intervenção cirúrgica de tal forma ameaçadora e lesiva do *imagus* e funcionamento físico. Para além dos aspectos atrás referenciados existe ainda um interesse pessoal do investigador pela área em estudo, quer pela sua preparação prévia (no âmbito das Ciências da Enfermagem), quer pelo contacto directo com estas situações vivenciais na sua área de trabalho.

Tendo em conta a escassez de trabalhos publicados, especialmente na população Portuguesa, que abordem os factores intervenientes neste processo de adaptação, bem como a percepção sobre a sua qualidade de vida após a cirurgia, optamos pela realização de um estudo de tipo exploratório embora com carácter descritivo e comparativo, procurando obter resposta à seguinte questão:

De que forma a ostomia de eliminação, condiciona a qualidade de vida das pessoas dela portadoras, de forma temporária ou permanente?

Com vista a dar resposta a esta indagação, que nos parece fundamental para o planeamento de estratégias de intervenção de apoio à pessoa portadora de uma ostomia de eliminação, elaboramos este trabalho tendo como objectivos:

- Conhecer a percepção das pessoas portadores de ostomia de eliminação sobre a sua qualidade de vida.
- Comparar a percepção de qualidade de vida das pessoas portadoras de ostomia de eliminação com um grupo de indivíduos não submetidos a essa intervenção terapêutica.
- Conhecer os factores relacionados com a percepção de qualidade de vida das pessoas portadoras de ostomia de eliminação

Impõe-se agora, para explicitar a problemática (Quivy & Campenhoudt, 1992), que se definam os conceitos fundamentais, desenhando a estrutura conceptual que vai fundamentar a resposta à nossa questão de investigação. Assim, definimos os termos chave deste trabalho que constituem o nosso quadro teórico:

Uma ostomia de eliminação pretende significar a abertura de um órgão interno (ureter/es ou intestino) e sua ligação com a incisão criada na parede abdominal, realizada por procedimento cirúrgico, que permite a passagem da urina ou fezes para o exterior. Ao abordarmos a problemática da ostomia, pretendemos referir-nos apenas às ostomias de eliminação, pois consideramos que as restantes ostomias (não menos importantes) apresentam problemáticas distintas, merecendo assim serem abordadas de uma forma específica.

Quando nos referimos à Qualidade de Vida, entendemos constituir a *“Percepção individual da posição na vida no contexto da sua cultura e sistemas de valores em que*

vive, e em relação com os seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações”.

Orley, (1994)- Definição adoptada pelo Grupo Português para o Estudo da Qualidade de Vida - GRU.Po.PDV (Ribeiro,1997: 260).

A percepção será aqui aplicada com o significado de *“Representação mental de objectos ou acontecimentos exteriores, elaborada por um ou mais centros gnósticos, com base numa ou em múltiplas impressões sensoriais, e que se integra por sua vez num conjunto de outras percepções, condutas e actos que lhe são correlativos”* (Enciclopédia Luso-Brasileira da Cultura, 1985. Lisboa: Edições Verbo. pp. 1711).

No desenvolvimento deste trabalho utilizaremos preferencialmente a expressão *“pessoa portadora de estoma de eliminação”* para designar o indivíduo que foi submetido a uma ostomia, por uma questão de congruência com a concepção holística de que partilhamos. A designação “ostomizado”, utilizada na linguagem corrente pode traduzir, na nossa perspectiva, uma visão reducionista da pessoa, que se vê desse modo circunscrita uma categorização, incompatível com uma visão personalizada e humanizante que defendemos.

O quadro de referência que proporcionará a estrutura teórica e conceptual deste estudo, abarcará a contextualização da saúde, doença e sua evolução, a problemática específica da pessoa portadora de uma ostomia de eliminação e uma reflexão sobre a qualidade de vida das pessoas em análise, desenvolvido em três capítulos introdutórios.

O quarto capítulo versará a metodologia adoptada, o que consideramos o âmago da concepção da investigação. Tentaremos clarificar o percurso realizado desde a formulação da questão de partida até ao problema de investigação, desenvolvendo o modelo de análise e justificando todas as opções tomadas.

Apresentaremos, no capítulo seguinte, os dados obtidos e sua análise à luz do tratamento quantitativo.

Num sexto capítulo tentaremos reflectir sobre os resultados encontrados e a partir deles elaborar propostas de intervenção no âmbito da saúde.

Na conclusão geral, procuraremos realçar os aspectos mais significativos das diferentes etapas deste trabalho, com uma síntese dos aspectos que entendermos como mais relevantes e ainda uma avaliação através da comparação entre aquilo que nos propusemos realizar e aquilo que efectivamente nos foi possível concretizar.

Gostaríamos de realçar que encaramos este trabalho como mais um momento de reflexão e um exercício de aprendizagem, uma etapa entre muitas outras do nosso percurso de desenvolvimento pessoal e profissional.

**1. CONTEXTUALIZAÇÃO DA PROBLEMÁTICA DA
SAÚDE/DOENÇA**

2. CONTEXTUALIZAÇÃO DA PROBLEMÁTICA DA SAÚDE/DOENÇA

Cada vez mais se procura o prolongamento da vida humana e em consequência disso a esperança de vida à nascença dobrou relativamente à idade medieval. Na década de 60 e 70 assistiu-se a avanços significativos no campo da medicina mas também nas condições sócio-económicas das populações, o que permitiu aumentar essa esperança de vida fundamentalmente nas sociedades industrializadas. A doença foi tomada em consideração ao longo dos tempos como objecto privilegiado de estudo e intervenção das ciências médicas e biológicas. Isto permite reflectir uma concepção restrita da saúde/doença baseada num modelo simplista de causalidade e numa intervenção centrada no perito da saúde.

Nos últimos 50 anos, vários foram os factores que contribuíram para alterar a compreensão e intervenção na saúde e doença, alargando estes conceitos numa visão mais complexa e pluridisciplinar. Estes factores foram-se desenvolvendo desde o evento da saúde pública com ênfase na prevenção da doença (nos finais do século passado), até ao reconhecimento dos factores comportamentais no desenvolvimento da saúde e da doença, associados ao aumento da incidência e prevalência de determinados quadros patológicos e consequente morbilidade. Iniciou-se assim o reconhecimento da influência dos factores psicológicos no equilíbrio homeostático do indivíduo e os conceitos de qualidade de vida, saúde e bem-estar começaram a entrar nos contextos de doença. Por outro lado, a saúde e a doença são vistas como processos dinâmicos e explicados por uma multicausalidade de factores biológicos, psicológicos e socioculturais. Estes pressupostos orientam a assistência ao indivíduo apoiada no modelo holístico, em que o indivíduo é visto como um todo, nas suas múltiplas e complexas dimensões, reflectindo-se nos fenómenos de saúde e doença. Neste contexto, o indivíduo é considerado um

agente activo nos processos de procura, manutenção e recuperação da saúde. Preconiza-se como alvo a atingir, uma melhoria da saúde geral através da eliminação de estilos de vida comprometedores da mesma e a melhoria do nível de qualidade de vida e bem-estar da população em geral.

Numa perspectiva desenvolvimentalista, considera-se que as significações sobre os processos de saúde/doença alteram-se ao longo do desenvolvimento e podem ser sequenciais, de uma forma ordenada e previsível, de acordo com os ritmos orgânicos e os limites individuais.

Por nos parecer importante para o contexto em estudo, procederemos neste capítulo a uma abordagem sobre a evolução dos conceitos de saúde e doença ao longo dos tempos e suas implicações para a situação actual. Faz-se ainda uma descrição sobre as variáveis psicológicas com maior impacto sobre a saúde e por último abordaremos alguns aspectos ligados com a doença crónica e suas implicações psicossociais, dada a cada vez maior prevalência de problemas no âmbito da saúde com carácter de cronicidade, nos contextos sociais actuais.

1.1. A saúde ao longo das civilizações: o contexto da mudança

O modelo biomédico foi decisivo para o desenvolvimento das sociedades modernas, ao conseguir o domínio das principais causas de doença aguda. Neste século, assiste-se a um aumento da esperança de vida ao nascer através de um melhor apoio à maternidade e infância. Conjuntamente com o desenvolvimento médico-cirúrgico e tecnológico que aumentou as possibilidades de intervenção sobre a doença, observa-se em consequência, o actual envelhecimento populacional. A este facto não serão alheias algumas questões demográficas e sociais que se caracterizam nos países desenvolvidos

por uma diminuição da natalidade, diversificação da família, competitividade laboral, aumento da doença crónica e as limitações que elas impõem às vivências sociais diárias. Actualmente assiste-se a um elevado interesse por parte das profissões de saúde pelo retorno a uma consciência ecológica, à promoção da saúde e prevenção precoce da doença, à modificação de comportamentos pouco saudáveis com responsabilização individual, bem como a promoção de uma boa qualidade de vida na população em geral e nas doenças crónicas em particular. Estes conceitos que marcaram a emergência da segunda revolução da saúde foram divulgados e implementados universalmente no documento *“Metas de saúde para todos no ano 2000”* com a sua edição original em 1984 (O.M.S., 1985).

É esta pluralidade de olhares sobre a saúde que caracterizam os interesses actuais a que as profissões de saúde em geral procuram as respostas mais adequadas.

- **Conceitos de saúde e doença**

Inúmeras são as definições de saúde actualmente identificadas e discutidas entre as diferentes organizações internacionais. Saúde tal como doença, são conceitos de difícil definição, dados os inúmeros factores intervenientes a ela ligados. Ao conceito de saúde estão inerentes os valores, as crenças, os conhecimentos e as actividades de uma determinada sociedade, ou seja, a cultura dessa mesma sociedade. Engloba assim os contextos histórico, cultural, político, social e pessoal, bem como o científico e filosófico. Assim se pode explicar a sua sobreposição ou contradição em termos de significado, de acordo com o contexto humano em causa.

A definição mais comum que surgiu a seguir ao evento da segunda guerra mundial, foi a da O.M.S. na sua constituição de 1946, que define saúde como “*O estado de bem-estar físico, mental e social total, e não apenas a ausência de doença*” (WHO, 1986).

Esta definição, que pode considerar-se de algum modo favorável relativamente à sua visibilidade da saúde pela positiva, tem a ela inerente um conceito globalizante de Homem em todas as suas dimensões (físico, mental e social) e ainda inclui uma característica subjectiva de bem-estar, o que condiciona uma avaliação centrada em contextos internos ao indivíduo. Esta definição foi, no entanto, criticada por muitos como irrealista e utópica, considerando a saúde como um estado passivo, mutuamente diádico com a doença negando assim a possibilidade de coexistência entre os dois conceitos, saúde e doença, tal como é actualmente aceite. Inerente a este conceito de saúde situa-se também a perspectiva actual de que, associado ao aumento de *quantidade de vida*, deverá estar sempre, e acima de tudo o da *qualidade de vida*.

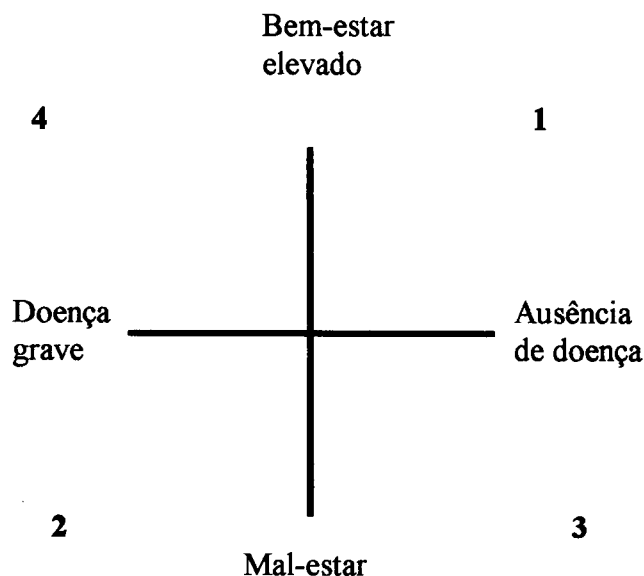
Apoiando-se na perspectiva de Bergner (1985) numa conceptualização da saúde em cinco dimensões: física, emocional, espiritual, intelectual e social, Ribeiro (1993) refere a sua interligação, a partir da década de setenta com outros dois conceitos – bem-estar e qualidade de vida – parentescos, embora com génese e contextos epistemológicos diferentes (sociologia, psicologia e saúde pública). Em contextos clínicos é actualmente aceite a noção de *qualidade de vida relacionada com a saúde*.

“*A má saúde de uma pessoa vem indicada por sensações de dor e mal-estar ou percepção de alteração nos sentimentos e funções habituais*”(Bowling,1994:1). É evidência actual de que o conceito de doença não pode resumir-se apenas à simples ruptura na estrutura ou função de um sistema corporal, pois a ele está inerente toda a configuração de desconforto e desorganização psicossocial, resultante de uma interacção do indivíduo consigo próprio e com o meio que o circunda.

A complexidade dos conceitos de saúde/doença, leva a que sejam considerados actualmente como conceitos não incompatíveis, pelo que a pessoa pode sentir-se doente (*ill*) sem que a ciência médica seja capaz de detectar a sua doença (*disease*) (Bowling, 1994). Por outro lado é possível termos uma doença e não nos sentirmos doentes. Disso é exemplificativo, os níveis moderados de hipertensão, ou mesmo determinados quadros neoplásicos que se mantêm assintomáticos durante períodos mais ou menos longos. Contrariamente, a pessoa pode ser portadora de uma doença (nomeadamente uma doença crónica) e ter uma vida adaptativa saudável, isto é, conseguir realizar-se e adequar-se às múltiplas solicitações da vida.

Assim, a relação saúde/doença tem sido conceptualizada por vários autores e tem sofrido grande evolução ao longo dos tempos. Entre elas, a sua perspetivação como um contínuo “saúde óptima *versus* doença grave ou morte”, representando este, dois pólos imaginários em que as pessoas se colocariam algures durante o curso da sua vida, é actualmente conhecida e aceite por alguns teóricos no ramo das diferentes ciências humanas. Alguns dos críticos a este modelo, entre eles Downie, Fyfe e Tannahill (Ribeiro, 1993; 1994) representam esta dupla como um eixo em que o contínuo “bem-estar elevado *versus* bem-estar baixo” cruza com o eixo “contínuo saúde *versus* doença”, podendo o indivíduo situar-se em uma dessas quatro posições que se colocam entre o bem-estar estar elevado e sem doença até doença grave com um nível elevado de bem-estar. É esta a concepção de saúde, bem-estar e qualidade de vida em que nos apoiamos para o nosso estudo.

Figura 1 - Relação entre saúde e doença



Adaptado de Ribeiro, J.P. (1993).

- **A evolução dos conceitos de saúde e doença**

Um sem número de significações sobre os processos de saúde e doença tem desde sempre povoado o imaginário humano.

A autonomia conceptual da pessoa na saúde e na doença é expressa numa dialéctica pessoal de significações sobre as variações percebidas do seu estado de saúde, dialéctica essa que tem sido abordada de forma diversa pelos diferentes modelos no domínio da saúde e de acordo com a evolução dos povos e civilizações.

Até ao século XVII, os seguidores dos deuses da medicina associavam a arte de curar aos domínios sagrados, estando assim a doença associada a causas sobrenaturais. A pessoa adoecia em consequência de um *feitiço* realizado por um inimigo, um castigo resultante de um desagrado aos Deuses ou quebra de tabus sociais. Esta causalidade sobrenatural está ainda presente, especialmente em algumas culturas, que continuam a

acreditar na possessão por espíritos e outras causas sobrenaturais para a doença. Ainda hoje, em algumas ocasiões nos indagámos sobre a razão das nossas doenças e questionámos a Deus ou ao destino da punição pelas nossas acções.

Com Hipócrates surgiu a defesa de que as doenças não são causadas por demónios mas por causas naturais que obedecem a leis também naturais.

A bem conhecida teoria humoral da medicina oriunda da Grécia antiga, que apelava para a manutenção da saúde através do equilíbrio entre os humores, também acreditava na influência para a preservação da saúde da *“boa maneira de viver”* ou os *“bons hábitos do corpo”* (Ribeiro, 1993). Segundo o pensamento dessa época, o bem-estar e a saúde resultavam do equilíbrio harmonioso (eucrasia) entre o ambiente (a água, o vento, a terra, etc.) e a maneira de viver do indivíduo (a alimentação, o trabalho, o sexo, a recreação, etc.). A discrasia (doença) resultava da ruptura nesse equilíbrio. Na idade média, a saúde era assim concebida numa perspectiva ecológica.

Com a revolução industrial, demarca-se o início do pensamento científico que veio ocupar o lugar da visão ecológica anterior, centrando-se no corpo e menosprezando o meio ambiente e as emoções. Nesta visão, iniciada por René Descartes (séc. XVII), a doença é concebida como uma avaria temporária ou definitiva do funcionamento de um componente ou relação entre componentes da *“máquina humana”*. Assim se justificam alguns avanços na cirurgia e tratamentos corporais mais agressivos.

O estudo do pensamento e comportamento humanos eram coisas do espírito, e portanto exclusivamente do foro teológico e filosófico. Segundo Reis (1992) este dualismo favoreceu a independência da ciência em relação à religião, contribuindo para a fundamentação das asserções do modelo biomédico actual que negligencia a dimensão espiritual em favor da física ou corporal.

O modelo biomédico respondeu, no entanto, às grandes questões de saúde da época, como por exemplo as doenças infecciosas, bem personificadas nas pestes que dissimavam grande parte das populações. Definiu-se a teoria dos germes (séc. XIX), em que um organismo patogénico específico estava associado a uma doença específica, fornecendo assim as bases necessárias de combate às grandes epidemias. As grandes alterações sociais e económicas associadas à revolução industrial implicaram a crescente migração para as grandes cidades, levando à criação de grandes aglomerados populacionais com baixas condições de salubridade e habitabilidade. O aumento da morbilidade e mortalidade, fundamentalmente devida às doenças infecciosas como a tuberculose, a pneumonia, o sarampo e a difteria entre outras, impulsionaram o desenvolvimento de medidas de saúde pública, tendo estas sido suficientes até meados do presente século (Ribeiro, 1993).

Começou a demonstrar-se maior interesse pelo desenvolvimento de medidas sanitárias de canalização de água e esgotos, recolha de lixos, sistemas de ventilação, a produção de vacinas e ainda a criação de hospitais como medidas essenciais para a sobrevivência da sociedade. A medicina curativa, paralelamente à preventiva, encontrou nos antibióticos, um auxiliar fundamental para a destruição dos microorganismos patogénicos. No entanto, René Dubos (1959) descrito por Bolander (1998), concluiu que apesar da importância inigualável dos antibióticos, era impossível proporcionar a ausência de doença pela contínua necessidade de adaptação dos seres humanos a um ambiente sempre em mudança, no qual continuam a surgir novas doenças. Ele propôs que ser saudável “...significa que se possa funcionar, fazer o que se quer fazer e ser o que se pretende ser” (Ibidem: 36) demonstrando já a amplitude subjectiva do conceito de saúde, que é visualizada não como um estado ideal mas sim uma enorme capacidade

de sobrevivência. A saúde significava assim, a grande capacidade de adaptar-se aos agentes de *stress* no ambiente interno e externo, o que constituiu o modelo adaptativo.

Esta visão do processo de saúde/doença veio pôr em causa o modelo biopsicossocial no qual, apesar da defesa de uma concepção multideterminada, a pessoa tem um papel pouco participativo no processo terapêutico, uma vez que as suas crenças, significações ou interpretações sobre o seu estado de saúde são avaliadas por um observador externo (terapeuta) que as integra aos dados das outras dimensões consideradas.

Com a segunda revolução da saúde, pela década de setenta, começou a desenvolver-se o interesse pela saúde ao contrário da doença e preconizou-se o retorno a uma visão ecológica anterior. É nesta perspectiva que surge o modelo de alto nível de bem-estar de Dunn (Bolander, 1998) que descreve a saúde mais como um processo emergente do que como uma concepção estática. Ele conceptualiza o seu modelo em um contínuo entre a saúde ideal com bem-estar total e a saúde pobre e a morte, que cruza com um eixo vertical em que os dois topos são o ambiente (favorável e desfavorável), podendo assim o indivíduo colocar-se num dos quatro quadrantes, sendo o mais perfeito aquele em que um alto nível de bem-estar ocorre em um ambiente favorável.

Neste sentido surgiu nos meados deste século nos países desenvolvidos, um outro grave problema de saúde, as doenças de etiologia comportamental. O fumo, o consumo de álcool e de drogas bem como o elevado número de acidentes de viação constituem os principais factores de risco responsáveis pela morbilidade e mortalidade precoce.

“Nos países desenvolvidos, dos quais Portugal se aproxima, cerca de 50% das mortes são devidas a doenças do aparelho circulatório e 20% a cancro” (Ribeiro, 1993:38), a que se vem juntar o flagelo do século, o SIDA, estando tais problemas de saúde associados a comportamentos/estilos de vida. Estes factos alertam para a

necessidade premente de promover alterações no estilo de vida da população, assumindo esta a corresponsabilização no processo saúde/doença.

O facto que podemos considerar primordial na abordagem sobre a saúde neste século consiste na alteração da perspectiva tradicional que definia os objectivos da intervenção sobre a doença em termos de resultados exclusivamente biomédicos, dando lugar a uma visão mais abrangente que inclui aspectos ligados à qualidade de vida (Aaronson et al, 1992 cit. por Ribeiro, 1994). Os resultados de saúde passam assim a ser avaliados a partir do nível funcional individual, medido através da percepção do doente. Esta é a concepção defendida no modelo holístico, em que a pessoa tem consciência da influência das dimensões biológicas, sociais e psicológicas no seu estado de saúde, participando activamente no seu processo de doença ou promoção da saúde. Só pela participação activa da pessoa é possível maximizar os efeitos positivos de uma acção ligada aos cuidados de saúde (Reis, 1992).

Deste modelo decorre uma abertura conceptual para a consideração da capacidade de construção de significações ou interpretações da pessoa a nível dos recursos de confronto possíveis para lidar com os problemas de saúde, conferindo à pessoa a possibilidade de participar no processos de tomada de decisão, uma vez que as significações pessoais são uma componente importante do bem-estar global.

2.2. Variáveis Psicológicas e seu impacto na saúde

O estudo sobre o impacto dos factores psicológicos no início, evolução e recuperação da doença física não é actual. As variáveis psicossociais começaram a ser estudadas e as alterações da vida eram quantificadas, segundo Holmes e Rahe como “*unidades de stress de vida*” (Joyce, 1998: 338).

A implicação actual da Psicologia nos problemas de saúde/doença deve-se às características do seu objecto epistemológico (a personalidade humana) e a certeza de que a sua subjectividade influencia toda a experiência e vivência diária, nomeadamente a saúde e a doença (Remen, 1993). A aceitação do papel dos aspectos psicológicos na saúde e na doença contribuiu para o desenvolvimento de técnicas que permitem compreender o comportamento humano perante a saúde e intervir nos aspectos chave da promoção da saúde e prevenção da doença.

É hoje plenamente aceite que o corpo e a mente exercem influências significativas um sobre o outro, e os factores somatopsíquicos são, pelo menos tão proeminentes e deveriam receber igual atenção quanto os factores psicossomáticos (Remen, 1993).

A percepção dos indivíduos sobre a sua saúde; o *stress* associado às vivências normativas e não normativas; o significado e valorização que cada um lhes atribui; o modo como desenvolve estratégias específicas de resolução/minimização dos efeitos *stressantes* assim como os factores externos ao indivíduo, que directa ou indirectamente influenciam o seu "*modus vivendi*" (a cultura, a religião e outros significativos), são hoje consensualmente considerados como factores relevantes no desenvolvimento dos processos de saúde e doença dos indivíduos ou grupos.

Nas últimas décadas têm sido realizados estudos nesta área que têm demonstrado o desenvolvimento de algumas doenças em associação com determinadas características da personalidade dos indivíduos (Elvira & Bermúdez, 1990; LeShan, 1994; Llor et al., 1995).

Assim, as doenças de foro cardiovascular parecem estar associadas a um conjunto de disposições e comportamentos específicos, designado de comportamento "*tipo A*". Esta tipologia comportamental é descrita como um conjunto de acções-emoções complexas que envolvem uma disposição para actuar (ambição, agressividade, competitividade,

impaciência), a utilização de comportamentos específicos (tensão muscular, ritmo geral acelerado) e por apresentarem respostas emocionais geralmente de irritabilidade, hostilidade e raiva. A sua característica fundamental que parece condicionar o desenvolvimento de doença é a resposta ao *stress* com expressões emocionais instáveis (Elvira & Bermúdez, 1990).

As situações de doença neoplásica parecem associar-se a uma visão negativista e de descontentamento constante perante as situações da vida. Este temperamento, designado de “*tipo C*” apresenta como característica fundamental a regressão contínua perante o *stress*, lamentações e sentimentos depressivos relativamente a si e à sua situação. Os acontecimentos do dia a dia são fenomenologicamente transformados e experienciados como *stressantes* (LeShan, 1994).

O comportamento designado de “*tipo B*” define-se essencialmente por um padrão de lidar com as situações vivenciais de forma mais calma e ponderada. Não existe ainda associação deste padrão comportamental com qualquer grupo patológico, podendo ser considerado o tipo de personalidade mais propenso ao estado de saúde (Llor et al, 1995).

Existem outras variáveis psicológicas como: o comportamentos/attitudes; auto-conceito; auto-eficácia; locus de controle de saúde e suporte social que foram definidas por Ribeiro (1993) como importantes na determinação dos comportamentos de saúde, que iremos descrever em seguida, dada a sua influência relevante na postura individual perante a saúde e doença.

- **Comportamentos/attitudes**

Ribeiro (1993) define “*comportamento protector de saúde*” como o comportamento realizado por uma pessoa, independentemente do seu estado de saúde, com vista a proteger, promover ou manter a saúde, quer tal comportamento seja ou não, objectivamente eficaz para atingir essa finalidade.

A mudança de hábitos prejudiciais para a saúde, objectivo número um da segunda revolução da saúde, impõe uma mudança nas atitudes individuais. À tentativa de obrigatoriedade, à partida totalmente ineficaz, sobrepõe-se a disposição pessoal para a mudança. A disposição para a mudança (por exemplo, deixar de fumar) inclui outras alterações associadas (como a mudança nas relações, nas concepções, no ambiente e/ou no estilo de vida). Nesta perspectiva, a intervenção não pode resumir-se na simples informação mas sim numa sensibilização individualizada no sentido de permitir a sua influência sobre o meio ambiente a fim de o alterar, ou então alterar a sua situação relativamente a ele.

- **Auto-conceito**

O auto-conceito compreende atitudes relacionadas consigo próprio, percepção das capacidades pessoais, imagem física e identidade, bem como um sentido geral do seu valor. Carlson & Blackwell (1982) definem o conceito de “*eu-fenomenológico*” como uma concepção privada da sua própria identidade situando-se nesta perspectiva, num campo perceptual que inclui todos os sentimentos acerca de si e de acontecimentos exteriores. O auto-conceito é uma construção que é útil para a compreensão dos indivíduos e dos seus comportamentos.

Hughes (1991) citando Roy (1976) descreve o auto-conceito como aquilo que a pessoa percebe de si em relação aos seus desejos, sensações, aparência e imagem corporal, bem como aos seus comportamentos, ideias, moral e os resultados éticos. O indivíduo constrói o seu *self* a partir das diferentes auto-imagens percebidas.

A porção afectiva do auto-conceito, a auto-estima, manifesta o processo avaliativo que o indivíduo faz acerca das suas qualidades e desempenhos. Trata-se de um conceito genérico, que se define pela percepção que cada um tem de si próprio com origem nas relações com as pessoas significativas em termos afectivos, bem como, em todas as experiências vivenciais do meio social. Inclui um número diversificado de percepções hierarquizadas, que se vão tornando progressivamente mais complexas com a idade (Carlson & Blackwell, 1982).

Em termos de saúde, esta variável está intimamente subjacente ao estilo de vida, influenciando de forma directa os comportamentos relacionados com a promoção da saúde e protecção específica (Ribeiro, 1993).

- **Auto-eficácia**

A auto-eficácia surgiu com Bandura em 1977 (Nanchoff-Glatt, 1998; Ribeiro, 1993), e constitui uma das variáveis mais promissoras para o estudo da promoção e protecção da saúde. Refere-se ao juízo pessoal que os indivíduos fazem acerca da sua capacidade de organizar e implementar actividades, em situações desconhecidas, passíveis de elementos ambíguos, imprevisíveis e geradores de *stress*. A percepção de eficácia influencia as escolhas das actividades, dos ambientes e das situações, e determina o esforço e tempo gasto pelo indivíduo perante os obstáculos e as más experiências. Inclui

a percepção acerca da sua capacidade de influenciar os processos de pensamento e as reacções emocionais perante as situações. A auto-eficácia é uma variável cognitiva com funções motivacionais.

Ribeiro (1993) citando O'Leary (1992) descreve a auto-eficácia como influenciadora da saúde, na medida em que promove a adopção de comportamentos favorecedores da saúde, a promoção de uma modificação mais rápida de comportamentos prejudiciais, e também através da resposta fisiológica ao *stress*, reduzindo o seu impacto negativo.

- **Locus de controle de saúde**

Insere-se na teoria da aprendizagem social, que explica a natureza e os efeitos do reforço sobre um acontecimento ou comportamento. Segundo esta teoria, um reforço actua para fortalecer a expectativa de que o comportamento ou acontecimento será seguido no futuro, por esse reforço. Quando surgem erros na sua ocorrência, diminuem as expectativas.

Esta variável foi definida por Rotter (1966) como *“a percepção que o indivíduo tem de que um reforço sucede, ou é contingente ao seu comportamento, versus a percepção que tem, de que o reforço é controlado por forças exteriores a ele e que pode ocorrer independentemente da sua acção”* (Ribeiro, 1993: 107). Assim, pode ser considerada uma relação causal entre o comportamento e as suas consequências (locus de controle interno) ou pelo contrário, o comportamento é determinado por forças que lhe são exteriores como a sorte, o destino, a fé ou outras pessoas (locus de controle externo).

Diferentes estudos realizados, indicam correlação positiva entre locus de controle interno e aderência a estilos de vida saudáveis (por exemplo o exercício, nutrição, *gestão do stress*, conhecimentos e a responsabilidades pela saúde), demonstrando que a

percepção do estado de saúde e o locus de controle eram os melhores preditores de um estilo de vida saudável (Coyne & Holroyd, 1982; Llor et al., 1995)

- **Suporte social**

É uma variável complexa, dado os múltiplos conceitos que inclui, mas que tem sido definida actualmente como sendo de influência determinante para a saúde/doença dos indivíduos. Foi definida por Ribeiro, citando Sarason, Levine, Basham & Sarason (1983) como *“a existência ou disponibilidade de pessoas em quem se pode confiar, pessoas que nos mostram que se preocupam connosco, nos valorizam e gostam de nós”* (1993: 108). Esta variável tem sido estudada em múltiplos aspectos, desde os mais objectivos, como o número de amigos, os contactos sociais e as frequências desses contactos, até aos mais subjectivos que incluem a percepção que o indivíduo tem da adequação e da satisfação com a dimensão social da sua vida.

Está assim comprovada actualmente a influência do suporte social em associação com as variáveis anteriormente estudadas, em todas as fases cronológicas da vida, para a manutenção da saúde, tratamento da doença e sua recuperação.

Parecem-nos assim claros os caminhos a percorrer pelas ciências da saúde no sentido de conhecer as condicionantes comportamentais para a manutenção e recuperação da saúde. É através do conhecimento das variáveis psicossociais que estão na base da complexidade do comportamento humano que se poderão definir estratégias de intervenção claras e eficazes, na promoção e recuperação da saúde.

2.3. O processo de doença e a cronicidade

Partilhamos a expressão “*não há doenças, há doentes*”, pois as pessoas não devem ser consideradas pelo prisma da doença que padecem, mas sim no contexto em que se movem (físico e social) e fundamentalmente em conjunto com o principal sistema que lhe dá suporte, o microssistema. A doença constitui um factor não normativo e o seu significado constrói-se nas crenças e experiências do passado e presente de cada um. Sentir-se saudável ou doente consiste numa experiência pessoal que se baseia num corpo de conhecimentos específico de cada cultura, profundamente influenciado pela nossa posição económica e social (Altschuler, 1997).

São identificadas em termos teóricos diferentes fases do processo de doença, desde a fase de aparecimento dos sintomas, a fase de definição da própria doença até à fase de adaptação ou recuperação e fim da doença (Llor et al., 1995; Remen, 1993). Também não é colocado em dúvida que este processo constitui para o doente e geralmente também para a sua família e amigos, um acontecimento de vida indutor de elevados níveis de *stress*.

Segundo diferentes autores (Llor et al., 1995; Pearlin, 1985; Selye, 1987), o *stress* é entendido como um acontecimento/estímulo que requer uma adaptação por parte do indivíduo, implicando alterações fisiológicas, motoras, emocionais e cognitivas.

Lazarus & Folkman (1986) valorizam a avaliação cognitiva que intervém das relações com as condições ambientais e que determinam uma resposta elaborada ou reacção perante o agente *stressor*, sendo assim a sua essência, a mudança e o processo. Durante esse processo Lazarus valoriza, para além da avaliação cognitiva, o seu *mecanismo de coping*, como o processo individual de elaboração de domínio na

tentativa de se libertar das consequências nefastas desses agentes *stressantes*, tais como a ansiedade e a depressão.

Os requisitos do meio ambiente, os acontecimentos traumáticos ou crónicos, os acontecimentos não normativos ou ainda outros contratempos vivenciais quotidianos, podem aumentar o *stress*. Apesar de os indivíduos aprenderem a lidar com o *stress* com óptima *performance*, quando os seus níveis são excedentários, poderá ser aumentado o risco de doença ou favorecer o seu agravamento. A doença como processo *stressante*, produz alterações homeostáticas e basais globais associadas a um processo emocional e cognitivo que foi a sua génese. O *stress* produz assim, em termos fisiológicos, uma hiperactivação do sistema nervoso com activação autonómica, neuroendócrina e inibição imunitária. Selye (1987) acrescentou nos seus estudos, as alterações estruturais dos órgãos internos (como o aumento das glândulas adrenais e a diminuição das linfáticas), provocados pelo *stress* crónico e propôs o modelo biológico do “*síndrome geral de adaptação*” em três fases (alarme, resistência e esgotamento).

As estratégias de *coping* têm assim como função proteger o indivíduo dos efeitos nefastos do *stress*. Marques et al. (1991) citando Pearlin & Schooler (1978) considera que esta “*função protectora*” é conseguida através do manuseamento do problema que origina o *stress*, a que chama “*coping instrumental*” ou através da alteração do significado da experiência, procurando assim neutralizar a ameaça (“*podia ser pior...*”; “*apesar de tudo correu tudo bem...*”), ignorá-la selectivamente (trivializar o significado da situação de *stress*), ou ainda intervir na regulação das emoções produzidas pelo problema, a que chamou “*função paliativa*”. Segundo este autor, a “*função protectora*” é utilizada fundamentalmente nas situações incontroláveis e inalteráveis, como as doenças oncológicas.

O desenvolvimento da medicina científica e os avanços tecnológicos do nosso século permitiram o tratamento de doenças agudas e potencialmente letais. A recuperação cardio-respiratória, a mais pronta resposta a situações de urgência e os serviços de cuidados intensivos entre outros aspectos da clínica médica, permitem que se olhe com mais optimismo para o tratamento das doenças agudas. Por outro lado, este decréscimo da mortalidade por doença aguda favorece o aumento da esperança de vida e consecutivamente, o aumento da vulnerabilidade para acidentes e acontecimentos de doença que, associados ao aumento da idade média da população em geral, podem transformar-se em condições crónicas (Altschuler, 1997).

A doença aguda geralmente tem um início súbito e dinâmico com sinais e sintomas geralmente bem relacionados com o processo da doença em si. A doença crónica, por outro lado, anuncia-se como demorada, fazendo gradualmente parte das nossas vidas, por vezes constituindo uma alternativa para a morte. A doença promove ao mesmo tempo um misto de benção e tristeza para o doente e a família. Torna-se ainda com frequência a identidade do indivíduo, que passa a ser "*a pessoa com leucemia*" ou "*o indivíduo ostomizado*" ou ainda simplesmente "*o doente*" (Remen, 1993).

São inúmeras as definições de doença crónica que se foram organizando ao longo do tempo, tendo sido as suas características fundamentais identificadas e definidas como, todas as incapacidades ou desvios à normalidade que incluem uma ou mais das seguintes características: permanência, incapacidade residual, causada por alteração patológica não reversível, que requer reabilitação, podendo ainda requerer um longo período de supervisão, observação e cuidados (definição da Comissão Americana de Doenças Crónicas, 1949, incluída em Curtin & Lubkin, 1990).

Outras definições posteriores, também encontradas em Curtin & Lubkin (1990) como a de Mazzuca (1982), com uma abrangência mais limitada mas que incluem conceitos

recentes como o de auto-ajuda: “A condição que requer um alto nível de auto-responsabilidade para o controle eficiente do dia a dia.” (Ibidem:5). Também Cluff (1981) perspectiva a doença crónica como uma condição não curada pela intervenção médica que requer monitorização periódica e cuidados de suporte para reduzir o grau da doença, maximizar o funcionamento pessoal e as responsabilidades pelo auto-cuidado (Curtin & Lubkin, 1990).

Em todas estas definições está implícito o padrão de irreversibilidade da doença crónica, acumulação ou latência de um estado de doença ou incapacidade, que envolve o Homem total e o seu meio envolvente, acarretando a necessidade de cuidados de suporte, auto-ajuda, manutenção das funções e prevenção de novas incapacidades.

Apesar de o tratamento médico das doenças crónicas estar bem definido e amplamente desenvolvido, os prestadores de cuidados de saúde descobriram que o óptimo manejo da doença crónica é complexo e não limitado às prescrições biomédicas. A doença crónica sem tratamento mas que tem de ser *gerida* ao longo de meses, anos ou até durante toda a vida, constitui uma contínua fonte de *stress* que pode afectar de forma adversa a saúde mental do indivíduo. Quando a doença crónica está presente, os recursos psicológicos preexistentes e a saúde emocional do doente e suas famílias podem tornar-se variáveis fundamentais para a sua saúde física (Danielson et al., 1993).

A confirmação de uma doença crónica afecta a actividade psicológica, económica e social da mesma forma que a física (Porot, 1989). Cada uma dessas áreas actua como um *stressor* específico, interagindo de forma cíclica. Dos problemas inevitavelmente enfrentados, segundo Levy (1979) e citado por Lubkin (1990), incluem-se os intra-familiares e sexuais, o isolamento social, os conflitos de independência *versus* dependência, as injúrias às alterações da sua imagem corporal, as pressões económicas e ameaças de morte. A forma como o indivíduo responde ao diagnóstico e *lida com* a

cronicidade, relaciona-se geralmente com as suas experiências anteriores com situações de *crise* e a sua resistência, solidez ou fraqueza perante elas.

Na área da saúde mental, um sólido aumento de interesse na investigação sobre a doença crónica tomou parte nas últimas duas décadas, traduzindo-se esse novo conhecimento numa mais conhecedora prestação de cuidados de saúde (Coupey, 1992).

Diferentes estudos descritos por este autor, foram realizados com a pretensão de descobrir os atributos psicológicos característicos de determinada doença crónica (p. ex. a asma ou a diabetes). Não foi possível, no entanto, identificar características psicológicas específicas de acordo com a patologia de base, mas sim isolarem-se determinados atributos que podem relacionar-se com as doenças crónicas em geral. Neste sentido, factores pessoais como a idade, o sexo e a severidade da doença, parecem constituir componentes mais importantes para o seu ajustamento do que as especificidades da doença em si (Gelder et al., 1996; Schontz, 1987).

Parece também não haver ainda razão teórica consistente para acreditar que o impacto da doença possa ser tão global e grave para produzir distúrbios psiquiátricos, no entanto, os resultados da investigação nesta área, são contraditórios. Enquanto que alguns trabalhos de investigação sugerem que uma doença crónica não fatal, pode influenciar a visibilidade do futuro e o seu próprio sentimento de bem-estar psicológico, outros parecem sugerir que a doença crónica grave, constitui um factor de risco para a deterioração da saúde mental (Coupey, 1992; Gelder et al., 1996; Marques et al., 1991).

A doença crónica não ocorre no vácuo. Ela afecta particularmente o doente e a sua família que são já portadores de forças e fraquezas específicas que influenciarão a sua adaptação à doença. Segundo Coupey (1992), existem alguns factores de risco e protectores ao desenvolvimento de desordens emocionais e distúrbios psiquiátricos, que considerou serem os que seguidamente se enumeram.

Factores de risco:

- Problemas familiares (discórdia grave, violência doméstica)
- Problemas de saúde associados (doenças físicas, doenças psiquiátricas, etc.) pessoais e/ou dos familiares.
- Família numerosa em coabitação
- Baixo estatuto sócio-económico
- Sexo masculino

Factores protectores (resiliência):

- Nível intelectual médio a alto
- Ter boas relações familiares
- Ter uma pessoa em quem confiar (um confidente)
- Coabitação com família restrita
- Ter temperamento positivo
- Ter boa competência social (empregado, participar em desportos, gostar de música)

A saúde mental pobre em combinação com uma doença física, pode contribuir de forma significativa para uma limitação funcional, pelo que devemos ainda ter em conta o carácter recíproco entre a deficiência e os distúrbios psiquiátricos (Gelder et al., 1996).

Os factores psicológicos considerados por alguns autores (Altschuler, 1997; Danielson et al., 1993) de maior risco ao desenvolvimento de distúrbios emocionais mais ou menos graves são:

- Negligência dos sintomas da doença

- Auto-cuidado não apropriado
- Relações com o pessoal de saúde
- Conflitos familiares/disfuncionamento familiar
- Sintomas depressivos

Adaptar-se com sucesso a uma doença crónica inclui a capacidade de desenvolver mecanismos eficazes que permitam fazer face às restrições eventuais que a doença acarreta, resignificando como *“mais valia”* a vida que é vivida. A doença é apenas um aspecto na miríade de factores que influenciam a totalidade de um esquema de vida com impacto sobre a qualidade de vida da pessoa. As características da doença, a idade do indivíduo, o grau de incapacidade e a extensão da intervenção médica requerida para manter a condição, são fundamentais para a implementação de decisões pessoais e mesmo comunitárias sobre a qualidade de vida.

2. A PESSOA PORTADORA DE OSTOMIA DE ELIMINAÇÃO

2. A PESSOA PORTADORA DE OSTOMIA DE ELIMINAÇÃO

A palavra estoma deriva do Grego e significa literalmente boca ou abertura (Lozano, 1988). Assim, uma ostomia consiste na colocação de parte de um órgão interno na superfície cutânea, por meio de uma intervenção cirúrgica, sendo realizada com o objectivo primordial de salvar a vida de um doente que, sem tal procedimento, caminharia inexoravelmente para a morte. Uma ostomia é realizada geralmente com uma de três finalidades primordiais: facilitar a ventilação, favorecer a alimentação ou para drenagem de conteúdo fecal ou urinário. Cada uma destas ostomias tem as suas especificidades, quer relativamente à complexidade do seu tratamento e reabilitação, quer no que respeita às alterações biopsicossociais por elas impostas.

A experiência da pessoa que é portadora de uma ostomia, de carácter temporário ou definitivo, exige um processo adaptativo que se desenvolve seguindo determinadas fases caracterizadas por sentimentos, emoções e ameaças específicas que se interligam para constituir uma situação crítica no percurso da vida. A forma como o indivíduo *lida com as ameaças, medos e desafios* destas fases vai determinar o grau pelo qual *“ter um estoma será apenas um problema entre vários, ou então o maior problema à volta do qual girará toda a sua vida”* (Kelly, 1994: 50).

Durante o período de instalação da doença, que pode ser muito longo, de vinte anos ou mais (nas doenças inflamatórias intestinais) ou então extraordinariamente curto, de algumas semanas ou meses (nas situações de neoplasias), os doentes estão centrados na doença em si e na ansiedade que ela origina. O doente foca-se na dor, no mal-estar e nas outras experiências desagradáveis e incapacidades a ela associadas.

Quando o médico recomenda a cirurgia, o doente confronta-se com uma nova ameaça, que em terminologia de saúde chamámos a fase pré-operatória. Associada à anterior doença e seus sintomas, o doente tem agora que se confrontar com a cirurgia, a anestesia, o desfiguramento, a dor, o sofrimento e toda uma gama de novas situações que as pessoas encaram como alarmante.

A terceira fase constitui a fase de tomada de decisão da realização da cirurgia com todas as suas implicações. Esta é uma fase em que o doente recebe uma série de informações que tem de absorver rapidamente para uma tomada de decisão racional, num período em que “... *as emoções correm demasiado rápido e a ansiedade pode ser exagerada*” (Kelly, 1994: 50), o que pode dificultar o processo de compreensão da mensagem que lhe foi enviada. Do ponto de vista médico, quando é recomendada uma cirurgia deste tipo, não há geralmente alternativas, nem razões para atrasos. Do ponto de vista do doente contudo, a tarefa não está facilitada. Ele tem que rapidamente aprender a lidar com diferentes ameaças: ameaça da doença, ameaça da cirurgia e da alteração que vai ser produzida na sua auto-imagem e no sentido do seu ser.

Nos primeiros dias após a cirurgia, como resposta metabólica à agressão, existe habitualmente um sensação de irrealidade e a percepção é obscura. A compreensão sobre o que de facto aconteceu manifesta-se geralmente sobre a forma de um choque real, na altura em que o doente vê o seu estoma pela primeira vez (Bond, 1990). Neste momento poderão surgir profundas preocupações sobre a imagem corporal e seu processo de distorção. Este período pode ser vivido de formas completamente diferentes, desde o choro, zanga, inquietação, irritação contra o pessoal de saúde, até à mais profunda calma, no mínimo aparente. As respostas emocionais nesta fase são de

extraordinária importância pois têm profundas repercussões sobre a construção da restante experiência com vista à qualidade de vida. As pessoas precisam assim fundamentalmente, de tempo e espaço para expor os seus sentimentos.

A última fase é a de convalescença, que constitui a fase de aprendizagem propriamente dita: física, psicológica e social. As pessoas têm agora que adquirir perícia técnica para cuidar do seu estoma, adquirir o seu autocontrole e conjuntamente relacionar-se com os outros (família, amigos, colegas de trabalho). A alta hospitalar pode ser vista assim como uma ameaça, pois o doente deixa a dependência do hospital e terá de enfrentar todas as situações do dia a dia. Gradualmente, o estoma poderá deixar de ser o centro do seu pensamento e mover-se para outras áreas da sua vida. Mas, este pode ainda ser muito perturbador nas primeiras semanas e/ou meses na comunidade. A “*aparelhagem*” (sistema de recolha de fezes e urina; sacos colectores) pode não lhe merecer confiança, as suas perícias em aperfeiçoamento podem ainda originar “*acidentes*”, pelo que viajar, visitar amigos e ir ao cinema, entre outras coisas, pode ainda ser perigoso (Kelly, 1994; Kuula, 1990).

Após este último período de vivência com o seu estoma, que pode ser longo, ou ele o aceita definitivamente como fazendo parte do seu corpo e da sua vida, ou isto lhe é impossível e ele acaba por se deslocar para uma situação de incapacidade ou semi-incapacidade permanente. Estando demasiado preocupado com a sua ostomia, não lhe resta tempo para viver a sua vida. Estes aspectos têm muitas vezes como factor etiológico o agravamento da doença de base (caso de neoplasias graves) ou outros processos patológicos associados à cirurgia.

As pessoas que aceitam a sua ostomia, *“querem interagir com a comunidade que os rodeia não na base de semi-inválidos, mas sim como pessoas normais”* (Kelly, 1994: 51).

A qualidade de vida não depende única e necessariamente de um ajustamento positivo ou negativo. Ela requer também a aceitação dos benefícios emocionais e psicológicos que extraem de uma situação social particular na qual se encontram (Bond, 1990; Hughes, 1991).

Dada a problemática em estudo, procederemos a uma exploração teórica sobre a especificidade de cada uma das ostomias, abordando de uma forma sintética, as componentes fisiopatológicas e cirúrgicas que as originam, seguindo-se uma descrição das implicações psicossociais que a literatura considera fundamentais. Para terminar este capítulo, faremos uma reflexão sobre o processo de adaptação ao estoma.

2.1. As ostomias de eliminação

A história da cirurgia é já muito antiga, sendo difícil definir a altura exacta em que o Homem iniciou a abordagem do corpo humano para lhe salvar a vida. A cirurgia como modalidade terapêutica foi ao longo dos tempos evoluindo, tornando-se mais ousada e obtendo melhores resultados no prolongamento da vida e da saúde. A cirurgia requer, no entanto, uma preparação adequada e um acompanhamento próximo no pós-operatório por parte do pessoal de saúde, no sentido da recuperação física e psíquica desse grande evento. Ela produz muitas vezes e em paralelo, grandes alterações para o

indivíduo na sua essência biopsicossocial. É relativamente a algumas dessas alterações, que este trabalho pretende reflectir.

No sentido da melhor compreensão da problemática, já de si muito complexa, procederemos à exploração apenas das ostomias de drenagem ou de eliminação, incluindo neste conceito as ostomias que permitem a drenagem de conteúdo fecal e urinário.

A denominação comum em linguagem médica para definir estes diferentes tipos de ostomia, utiliza como prefixo o órgão derivado, pelo que iremos encontrar ao longo deste trabalho as designações de urostomias, ileostomias e colostomias para designar as diferentes derivações de conteúdo urinário e fecal.

Cada uma delas apresenta especificidades próprias no que se refere a: consistência das fezes ou urina, cuidados específicos, material de recolha, possibilidades de complicações e requisitos especiais de adaptação ao seu estilo de vida.

2.1.1. História das ostomias

As ostomias intestinais foram, provavelmente, as intervenções mais antigas realizadas sobre o intestino, perdendo-se no tempo as suas origens. Existem provas de que Proxôgoras de Kos (350 AC) referenciado por Winkler (1986) realizava estomas em casos de traumatismos intestinais. Uma das técnicas empregues consistia na abertura de uma hérnia encarcerada com um ferro quente, com a finalidade de produzir uma fistula intestinal. Comprovou-se assim que a sobrevivência era possível, e que as fistulas intestinais e em especial as do cólon, não originavam transtornos graves.

Lord Chesterfield (1773) citado por Winkler (1986), define a matéria eliminada como “*sujidade*”, sendo ainda hoje usada esta primitiva palavra.

Mas, o primeiro marco real de cirurgia de estoma a ser registado é o das enterostomias (cirurgias intestinais) realizadas em acidentes de batalha por Heister na Flandres em 1707, utilizando este, a técnica de fixar o intestino traumatizado à parede abdominal, exteriorizando-o de modo a não escorregar de novo para a cavidade peritoneal. Encontram-se também descrições de Chebelden, como sendo um dos primeiros cirurgiões a ajudar a realizar uma colostomia, em 1756. Pillone e outros colaboradores como Dubois, Douret e Fine, praticaram o primeiro estoma intestinal e prescreveram irrigações para o seu cuidado (Black 1995 a.; Winkler, 1986).

No entanto, embora surgissem êxitos ocasionais na abertura de estomas, a taxa de mortalidade era elevada, em resultado de peritonite¹ por contaminação fecal. Só em meados do século XIX surgiram algumas técnicas cirúrgicas mais frutíferas (Winkler, 1986).

Black (1995 a.) refere que Shede, em meados do século XIX, praticou a ressecção extra-abdominal de um tumor do cólon, deixando os bordos deste abertos. O método atribui-se mais tarde a Blande e a Von Mukulinke em 1884. Maydl, utilizou a pena de ganso para suspender a colostomia (hoje substituído por varetas de plástico em algumas ostomias laterais), substituindo-a posteriormente por uma vara de goma dura.

¹ **Peritonite** – Termo médico que pretende significar a inflamação do peritoneu, isto é, da membrana serosa que reveste as cavidades abdominal e pélvica, bem como as vísceras nelas contidas, produzida por introdução de bactérias ou outras substâncias irritantes, por perfuração de um órgão ou ferida penetrante (Dicionário de Medicina, 1996).

A partir daí os progressos foram-se sucedendo com maior rapidez, e no início do século XX Lackart e Murmery investigam já as complicações pós-operatórias e os cuidados ao estoma.

Em 1935, Koning e Rutzen, desenharam os primeiros dispositivos, iniciando-se as primeiras associações de ostomizados.

A história das ileostomias só se inicia no século XX. Em 1969, Kock introduziu a prática da ileostomia continente, realizando um reservatório. A partir desta altura foram-se multiplicando os avanços na técnica cirúrgica, até à situação actual.

Uma das primeiras imagens encontradas de uma ostomia, data de 1740 e representa uma senhora (Sra. White dos E.U.) a quem foi realizada uma exposição intestinal, hoje denominada de colostomia transversa, por uma hérnia complicada (Black, 1995 a.; Winkler, 1986).

Relativamente à história das urostomias, até à cerca de 30 anos não parecia haver terapêutica adequada a um desvio urinário em caso de neoplasia ou anomalia da bexiga, embora Black (1995 a.) apoiando-se em Leaver (1993), afirme que os desvios urinários eram conhecidos desde o século XIX. Em 1950 surgem melhoramentos, quando Bricker aperfeiçoou a sua técnica de criação de um conduto ileal para a urina, considerada ainda hoje como uma regra de ouro.

Em 1980, Paul Mitrofanoff, cirurgião francês, descreveu a implantação do apêndice na bexiga para criar um conduto ileal para cateterismo. Esta apendicovesicostomia tem como finalidade, actuar como bexiga continente. O reservatório é muitas vezes criado a partir da bexiga existente, que pode ser aumentada com intestino ou criada a partir dele. Simultaneamente, estavam a ser descritas bolsas continentes noutras partes do mundo,

como por exemplo a bolsa Indiana, em que o reservatório é formado pelo íleo e cólon, e a conduta é a trompa de falópio (Black, 1995 a.; Winkler, 1986).

A indústria farmacêutica acompanhou também o ritmo de crescimento acelerado dos indivíduos portadores de ostomia de eliminação, existindo actualmente inúmero suporte em termos de material de recolha que facilita a adaptação do doente, quer a uma nova imagem corporal, quer a uma maior segurança e conforto. Pensamos que estes factores interferem de forma significativa na qualidade de vida do indivíduo portador de uma ostomia, na civilização actual.

2.1.2. Tipos de ostomias

A. Ileostomias

As ileostomias consistem na sutura do íleo à pele após a sua exteriorização através da parede abdominal. As situações clínicas que implicam a necessidade de realizar uma ileostomia são múltiplas, sendo em alguns casos efectuada após realização de proctocolectomia,² portanto de carácter definitivo; noutros casos a ileostomia é realizada com carácter temporário, fazendo parte de um tratamento urgente ou programado de algumas doenças. Pode ainda ser realizada para resolver complicações que surjam em consequência da doença ou de intervenção cirúrgica anterior (Breckman, 1983; Lee & Pappas, 1996; Ortiz et al., 1989).

As situações patológicas que poderão requerer a realização de uma ileostomia são inúmeras, pelo que desenvolveremos apenas aquelas que surgem com maior frequência.

² **Proctocolectomia** – Consiste na remoção cirúrgica de todo o cólon e recto (Medical Dictionary, 1994).

- **Polipose cólica familiar**

Consiste numa alteração de carácter hereditário como um processo autossómico³ dominante. Caracteriza-se pela formação de inúmeros (até várias centenas) pólipos adenomatosos⁴, sésseis e pediculados que se distribuem de forma mais ou menos uniforme ao longo de todo o cólon e recto, com grande potencial de malignização. Alguns doentes apresentam em associação, outras lesões extra-cólicas tais como o síndrome de Gardner (com manifestações de quistos sebáceos e exostoses ósseas, entre outras); pólipos benignos no estômago, duodeno e intestino delgado bem como lesões malignas (sarcomas ósseos e tumores do sistema nervoso entre outros). Tem uma incidência semelhante nos dois sexos, podendo ambos transmitir a doença aos seus sucessores. O aparecimento dos primeiros pólipos pode surgir na puberdade, embora a idade média do seu aparecimento seja os 20 anos (nunca antes dos 10 nem depois dos 40 anos).

A sintomatologia surge tardiamente, geralmente com diarreia, dor abdominal e hemorragia.

O factor fundamental no tratamento desta doença é o seu diagnóstico precoce ainda em fase pré-sintomática, o que só é possível através do estudo dos familiares partindo do indivíduo afectado com a doença. O tratamento deve assim ser de índole familiar e nunca meramente individual.

³ **Autossómico** - Pretende significar o processo ligado a qualquer cromossoma não sexual que aparece como um par homólogo na célula somática. (Dicionário de Medicina, 1996)

⁴ **Pólipos adenomatosos** - Tumores benignos constituídos por tecido glandular originado do epitélio intestinal, com grande tendência para a malignidade, denominando-se nesse caso de adenocarcinoma (Ibidem).

O tratamento de base consiste na exérese total da mucosa do cólon e recto com a realização de uma ileostomia com carácter permanente (Long, D.L., 1998). Dado o carácter agressivo e mutilante desta cirurgia em indivíduos não sintomáticos e jovens, a opção actual consiste na exérese de pólipos seguida de vigilância cuidadosa e a selecção de cirurgias mais conservadoras. Entre elas se pode destacar a colectomia⁵ com preservação rectal e anastomose ileorectal e a colectomia total com mucosectomia rectal⁶ e confecção de um reservatório ileal (bolsa de Kock) e anastomose ileoanal. De salientar que todas elas requerem a realização de uma ileostomia, embora de carácter temporário, para permitir a total cicatrização das anastomoses.

- **Colite ulcerosa**

Caracteriza-se por um processo inflamatório difuso que afecta fundamentalmente o revestimento mucoso e submucoso do cólon e recto. A sua etiologia é desconhecida, embora existam algumas teorias explicativas (auto-imune, genética, psicológica e infecciosa entre outras) ao que se deve somar uma história familiar que acontece em cerca de 40% dos doentes (Lee & Pappas, 1996). A estes factores etiológicos parece não ser indiferente a presença de factores ambientais, tais como o tabaco, os anticonceptivos orais e a dieta pobre em fibras (Monteiro, 1996).

É um processo que acompanha as suas vidas (de carácter crónico) com períodos de exacerbação e de remissão e que segue um curso variável e não previsível.

⁵ **Colectomia** – Pretende significar a ressecção cirúrgica de uma parte ou todo o cólon (Medical Dictionary, 1994).

⁶ **Mucosectomia rectal** – Consiste na remoção cirúrgica de todo o revestimento mucoso do recto (Ortiz et al., 1989).

É mais frequente entre os caucasianos, e a sua distribuição etária é bimodal, tendo um primeiro pico de incidência entre os 15 e 20 anos e o segundo entre os 55 e os 60 anos de idade.

Macroscopicamente, em fase activa, podem observar-se ulcerações de distribuição linear que geralmente afectam a mucosa e a submucosa, podendo afectar também a zona transmural nas suas formas fulminantes. Em fases avançadas, podemos encontrar pseudopólipos, pólipos inflamatórios e grande congestão vascular que pode chegar a afectar o íleo terminal. Aparecem por vezes abscessos na mucosa em fase de exacerbação da doença. Nas fases de remissão, a mucosa apresenta-se delgada e atrófica ficando os pólipos presentes sobre a forma de cicatriz permanente. A serosa permanece intacta.

A sua sintomatologia fundamental centra-se na dor abdominal aguda, diarreia acompanhada de sangue, muco e pus, bem como tenesmo⁷ e hipertermia. Apresenta-se por vezes com sintomatologia de carácter geral envolvendo processos articulares (artrites, em especial das grandes articulações), cutâneos, oculares e hepáticos, entre outros.

O tratamento médico não é específico mas sim sintomático e correctivo das alterações provocadas pela doença o que inclui a nutrição adequada, correcção do balanço hidroelectrolítico, repouso, sedação, antissépticos intestinais e corticóides (Chaves, 1996).

O tratamento cirúrgico inclui :

- Colectomia total ou proctocolectomia com ileostomia permanente.

⁷ **Tenesmo** – Pretende significar o desejo contínuo ou com grande frequência de defecar, por vezes doloroso, produzindo uma quantidade pouco significativa de fezes, muco ou sangue (Dicionário de Medicina, 1996)

- Proctocolectomia associada a ileostomia com reservatório (bolsa de Kock), também chamada de ileostomia continente. Esta modalidade terapêutica, embora complexa (requerendo boas condições do doente), é realizada no sentido de minimizar os inconvenientes provocados por uma ileostomia, assegurando a continência através da formação de um reservatório e uma válvula formada com o próprio intestino. Algumas complicações podem surgir com esta técnica, sendo a mais comum a “pouchite”⁸ obrigando à sua posterior exérese (Teixeira, 1996; Lee & Pappas, 1996).

- Colectomia com anastomose ileosigmoideia, ileorectal ou ileoanal associada ou não a reservatório. Esta modalidade tem como vantagem a não utilização de ileostomia, no entanto as complicações, entre elas a recidiva da doença anterior no recto, tornam a sua utilização pouco aconselhada (Teixeira, 1996).

O tratamento cirúrgico é requerido quando o doente não responde positivamente ao tratamento médico e mantém mau estado geral, complicações graves e má qualidade de vida. É também a modalidade de tratamento escolhida quando a doença se prolonga por tempo superior a 10 anos, pelo elevado risco de degeneração maligna.

• Doença de Crohn

Doença inflamatória granulomatosa crónica, também designada por enterite regional, pois pode localizar-se em segmentos parcelares do tubo digestivo, com predominância para a região ileocólica, ou afectar todo o tubo digestivo.

⁸ **Pouchite** – Inflamação da bolsa ou reservatório (bolsa de Kock) criado por cirurgia com o intestino delgado (Sands & Dennison, 1996).

Foi descrita pela primeira vez por Crohn e seus colaboradores em 1932. Manifesta-se geralmente entre a segunda e a quarta década da vida, sem predomínio de sexo. A sua etiologia é também desconhecida, embora tenham sido propostas diferentes teorias ainda não conclusivas. Um grande número de factores parecem estar implicados no seu aparecimento, tais como os novos hábitos alimentares, de higiene, educacionais e perinatais, embora ainda não se tenha encontrado uma firme relação de causa-efeito (Fiocchi, 1996). Tem sido notada também uma certa predisposição genética, com a presença de história familiar de doença inflamatória intestinal em cerca de 20% dos doentes (Lee & Pappas, 1996). Alguns estudos recentes relatam ainda o aumento da sua incidência nos últimos anos em todo o mundo, em especial no Norte da Europa e sobretudo nas zonas urbanas, sendo a sua prevalência menor em indivíduos de raça negra e asiáticos, o que parece indicar também associação com factores ambientais e sócio-económicos (Monteiro, 1996; Lee & Pappas, 1996).

A doença é também caracterizada por períodos de exacerbação e remissão na fase inicial, tendendo para uma persistência dos sintomas nas suas fases mais avançadas de evolução.

Macroscopicamente observam-se a nível intestinal úlceras pequenas, paralelas e descontínuas, estenoses múltiplas e edema da mucosa entre as úlceras. A parede intestinal encontra-se grossa e rígida, a serosa granular e acinzentada. No entanto, a maioria das lesões são segmentares, separadas claramente de intestino normal.

A sintomatologia inclui a diarreia pastosa por vezes com muco e só ocasionalmente sanguinolenta, tipicamente intermitente (geralmente após as refeições); dor abdominal de carácter cólico e recorrente; perda de peso; hipertermia e lesões anorrectais.

Algumas das complicações da doença de Crohn são violentas, tendo então indicação para cirurgia. Elas podem incluir perfuração e abscessos intestinais, fístulas internas e externas, fissuras anais, estenoses que favorecem a obstrução intestinal aguda e ileíte terminal, entre outras. Provocam também muitas vezes alterações funcionais como a malabsorção, a litíase biliar e renal. As suas complicações extra-intestinais incluem as alterações articulares, oculares e cutâneas.

O tratamento médico da doença de Crohn tem como objectivo o alívio dos sintomas e o tratamento de suporte especialmente em situações de complicação em que é necessário, entre outro, apoio nutricional (Chaves, 1996).

Ao contrário da colite ulcerosa em que a cirurgia cura a doença ao ressecar todo o cólon e recto lesados, na doença de Crohn, a extensão da doença a todo o tubo digestivo não permite a cura através da ressecção cirúrgica de segmento ou segmentos lesados, pois existe sempre a possibilidade de recidiva ou recorrência. (Chaves, 1996). As largas excisões, com realização de ileostomias definitivas são assim, a partir da década de 60 cada vez mais evitadas, recorrendo-se a excisões restritas das áreas lesadas com uma pequena margem de segurança (habitualmente de 2 a 5 cm), seguindo portanto uma linha de “conservadorismo” (Saraiva, 1996). A cirurgia radical com ileostomia é apenas realizada em situações de complicações graves ou quando o tratamento médico é ineficaz.

Existem ainda inúmeras situações patológicas que, embora surjam com menor frequência, poderão requerer a realização de uma ileostomia, tais como o traumatismo

múltiplo do cólon; a enterocolite necrosante⁹; a sepsis abdominal por perfuração intestinal ou a deiscência de suturas anastomóticas (como tratamento ou como prevenção). Não as desenvolveremos aqui para não nos tornarmos demasiado extensos.

As doenças inflamatórias intestinais têm sido incluídas ao longo do tempo no grupo de transtornos de origem psicossomática, não se sabendo no entanto explicar ainda hoje a sua forma real de actuação. Porque ainda não foi encontrada nenhuma causa física para o aparecimento da colite ulcerativa, alguns autores sugerem que factores psicológicos podem conduzir para o seu aparecimento. Assim, não restam actualmente dúvidas de que as diferentes porções de intestino são responsivas a problemas emocionais, no entanto, ainda não foi possível correlacionar quaisquer estados emocionais específicos com a fisiologia cólica (Selye, 1987).

Engel (1955) citado por Thompson (1992), observou que os doentes podem reagir de formas opostas ao aparecimento da doença, com submissão ou raiva e exigências. Uma ampla gama de eventos psicológicos possivelmente precipitantes têm sido descritos como ocorrendo imediatamente antes do aparecimento da colite ulcerativa, incluindo separação, perda e ansiedades de desempenho e sentimentos de menosprezo. A diminuição do funcionamento imunológico pode resultar de muito *stress* psicológico, no entanto, a colite ulcerosa, pode ser devida a uma resposta auto-imune aumentada. A este respeito, Thompson (1992) refere os conhecidos trabalhos de Alexander (1950) em que incluiu a colite ulcerativa no seu grupo de doenças psicossomáticas. As emoções são

⁹ **Enterocolite necrosante** – Inflamação aguda do intestino, caracterizada por necrose isquémica da mucosa gastrointestinal que pode levar a peritonite e perfuração intestinal (Dicionário de Medicina, 1996).

descritas como produtoras de uma superestimulação parassimpática persistente que segundo ele poderia originar a doença.

Para reforçar esta ideia, Thompson (1992) indica ainda que, de acordo com Hendriksen e Blinder (1980), os problemas psiquiátricos podem ocorrer mais frequentemente em doentes com colite ulcerosa do que em outros indivíduos doentes, muitas vezes iniciado durante ou após o episódio inicial da doença. De qualquer forma, as pessoas parecem adaptar-se bem à sua situação.

Apesar da utilidade destas teorias, e de algumas experiências clínicas continuarem a sugerir que os *stressores* psíquicos podem provocar recaídas em alguns doentes, não existe ainda evidências científicas sobre o papel dos factores psicológicos e sociais como favorecedores da início da doença ou suas crises.

Relativamente à doença de Crohn, não existe também até ao momento evidências de que factores psicológicos possam contribuir para o seu aparecimento. No entanto, os seus períodos de crise podem surgir com maior probabilidade em períodos de desconforto emocional aumentado (Gelder et al., 1996). Não existem teorias psicossomáticas específicas que diferenciem os doentes com doença de Crohn dos portadores de colite ulcerosa. É importante no entanto saber distinguir, os aspectos de personalidade preexistentes, de reacções emocionais secundárias ao desenvolvimento da doença. O início da doença causa quase sempre um desconforto emocional significativo, pelo que a morbilidade é especialmente alta em jovens no início da doença. A sua imprevisibilidade, oscilação e seu curso crónico podem provocar deterioração da qualidade de vida. Segundo Helzer (1984), muitos doentes referem melhoria da

qualidade de vida e sintomas psicológicos após a cirurgia (Thompson, 1992; Gelder et al., 1996).

B. Colostomias

As colostomias podem ser definidas como a exteriorização do cólon, nas suas diferentes porções, com o objectivo de criar uma saída “*artificial*” para o conteúdo fecal. Existem duas situações genéricas nas quais se realiza uma colostomia: a exérese do recto em associação com o esfíncter anal, sendo neste caso a colostomia definitiva; e quando surge a necessidade de criar uma derivação temporária do trânsito intestinal, como parte do tratamento de doenças situadas distalmente à zona da colostomia. Podem ainda ter como função, prevenir complicações após intervenções cirúrgicas complexas. Em ambos os casos, a colostomia é temporária (Breckman, 1983; Lyerly & Clary, 1996 b.; Ortiz et al., 1989).

As situações patológicas que implicam a realização de uma colostomia, seja ela temporária ou definitiva são inúmeras, pelo que optamos pela descrição daquelas que surgem com maior frequência.

- **Neoplasia do cólon e recto**

Todos os tecidos corporais derivam de células-mãe primitivas, que desenvolvem funções especializadas à medida que crescem. A multiplicação tem lugar por processo ordenado da mitose, em resposta às necessidades corporais. A inibição por contacto,

evita a sobreposição e um crescimento desordenado. O crescimento celular anômalo (maligno) é caracterizado por células cuja estrutura e actividades básicas não são controladas por mecanismos reguladores normais. As características fundamentais das células cancerígenas são o pleomorfismo¹⁰; o alto índice mitótico e a perda de adesividade celular.

O cancro do cólon e recto é um dos tumores malignos mais frequentes nos países industrializados. Segundo a opinião de alguns patologistas, a esmagadora maioria desses tumores são adenocarcinomas, alguns dos quais com origem em pólipos adenomatosos. Os pólipos adenomatosos são relativamente comuns, surgindo em cerca de 10% dos adultos, aumentando a sua incidência com a idade, independentemente do sexo (Lyerly, 1996 a.). Alguns factores são considerados como favorecedores do seu aparecimento como o trânsito intestinal lentificado (obstipação), pois aumenta o tempo de contacto dos carcinogénios potenciais com o cólon e a dieta rica em proteínas e gorduras animais.

A patogénese das neoplasias colo-rectais é típica, evoluindo de epitélio normal a adenomas e destes a carcinomas invasivos. Esta progressão histológica sequencial constitui a base do tratamento clínico actual, através da remoção dos pólipos adenomatosos impedindo assim a sua progressão para carcinomas.

Este quadro clínico geralmente não se apresenta sintomatologia local precoce. As rectorragias, tenesmo, meteorismo, alteração do tamanho e configuração das fezes, alterações bruscas da consistência das fezes entre obstipação e diarreia, dor abdominal difusa e inespecífica, são alguns dos sintomas que surgem por vezes tardiamente. Na

¹⁰ **Pleomorfismo** – Condição na qual as células adquirem forma diferente, nomeadamente núcleos grandes e irregulares (Coutinho, 1977).

maioria das situações a doença é descoberta em fase já complicada de oclusão intestinal aguda ou perfuração rectal. Os sintomas de astenia, anorexia e mal-estar geral relacionam-se geralmente com a presença de metástases¹¹ à distância.

O tratamento mais adequado para o cancro do cólon e recto é a cirurgia, muitas vezes em associação a tratamentos de quimioterapia e/ou radioterapia, realizados em período anterior ou posterior à sua realização. A sobrevida pós-operatória está directamente relacionada com o estadio da doença (grau de penetração do tumor na parede intestinal e afectação dos gânglios linfáticos) e o momento da ressecção cirúrgica.

Geralmente a abordagem cirúrgica envolve a extirpação do tumor, do cólon circundante e dos nódulos linfáticos. É possível fazer-se ressecção e anastomose do cólon ascendente, transverso e descendente, mas nem sempre é possível em tumores rectais. Nestes casos, pode ser necessário realizar uma ressecção anterior do recto¹² ou amputação abdominoperineal¹³ com colostomia definitiva. A decisão de efectuar uma ou outra das técnicas anteriormente descritas, depende da distância do tumor do bordo anal. A colostomia descompressiva pode ainda ser realizada sem amputação abdominoperineal em situações de sub-oclusão ou oclusão intestinal em tumor não ressecável.

¹¹ **Metástase** - Processo pelo qual as células tumorais se disseminam para partes distantes do organismo, através da circulação linfática ou sanguínea (Dicionário de Medicina, 1996).

¹² **Ressecção anterior do recto** - Remoção cirúrgica da parte terminal do cólon e recto, com abordagem abdominal (Lyerly & Clary, 1996 b.).

¹³ **Amputação abdominoperineal** - Remoção cirúrgica da porção terminal do cólon, recto e anus, com abordagem abdominal e perineal (Ibidem).

- **Oclusão intestinal**

Qualquer factor ou situação que diminua o lumen intestinal ou interfira de forma significativa no peristaltismo, pode resultar em oclusão intestinal. As oclusões são normalmente classificadas em mecânicas (afectam o lumen) ou não mecânicas (relacionadas com o peristaltismo), podendo ainda ser parciais ou totais. As causas mais comuns de oclusão mecânica incluem: tumores, hérnias, aderências, volvos e invaginações. A oclusão não mecânica é geralmente provocada por íleo adinâmico ou paralítico, resultante de cirurgia, traumatismo ou sepsis.

O tratamento da oclusão intestinal pode incluir a drenagem gástrica para descompressão, reposição de líquidos e electrólitos e, se necessário, alívio da fonte da oclusão por via cirúrgica. A técnica operatória varia de acordo com a causa e a localização, podendo incluir a libertação de aderências, ressecção intestinal e colostomia temporária ou permanente.

- **Formações diverticulares do cólon**

São pequenas bolsas da mucosa do intestino, que se desenvolvem por enfraquecimento ou deficiência da parede muscular. Podem ocasionar processos inflamatórios agudos ou infecções com abscessos e perfuração.

Surge geralmente antes da meia idade, aumentando o risco com o envelhecimento. Afecta geralmente o cólon descendente e o sigmóide e resulta fundamentalmente da ingestão crónica de dieta com baixo teor em fibras. Os sintomas clássicos são a dor de

tipo cólica no quadrante inferior esquerdo, náuseas, vômitos e hipertermia baixa. Requerem geralmente a realização de uma colostomia temporária.

- **Vólvulos cólicos**

Consistem em torções do mesentério, resultando em obstrução parcial ou total da luz intestinal. Requer também, por vezes, a realização de uma colostomia temporária.

Entre outras situações que podem requerer a necessidade de realizar uma colostomia com carácter temporário ou definitivo, salientamos a incontinência anal grave; as lesões traumáticas ou congénitas da medula espinal; as fístulas rectovaginais ou rectovesicais e os traumatismos múltiplos do cólon, recto e anus.

C. Urostomias

As funções de transporte e eliminação da urina podem alterar-se em diversas situações patológicas, quer sejam congénitas ou adquiridas, do aparelho urinário ou do sistema nervoso que controla a função vesical. Nestes casos pode ser necessário realizar uma derivação urinária que visa promover a saída de urina para o exterior, através de um mecanismo fisiológico diferente do normal, o estoma urinário ou urostomia. As formas mais frequentes são: as ureterostomias cutâneas uni ou bilaterais; as

ureteroileostomias ou operação de Bricker¹⁴ e as cistostomias¹⁵ (Breckman, 1983; Linehan, 1996; Ortiz et al., 1989).

As situações patológicas mais comuns que requerem a realização cirúrgica de uma urostomia são:

- **Neoplasia vesical e/ou uretral**

A bexiga é o local, no sistema urinário, mais comum para o desenvolvimento de tumores malignos. Ocorre fundamentalmente em indivíduos do sexo masculino, de idade avançada (média de 65 anos) e parece estar associado a exposição crónica ao fumo de tabaco, a produtos químicos e uso excessivo de álcool (Hartmann, 1994). Pode ainda ser causada por invasão de tumores dos órgãos adjacentes, como o útero, o recto ou a próstata.

A maior parte dos tumores da bexiga iniciam-se com papilomas benignos dispersos em múltiplos locais. Tem a sua origem em células estratificadas. A hematúria indolor constitui habitualmente o primeiro sinal da doença. Em fase avançada, pode causar infecção, desenvolvimento de fistulas ou obstrução uretral e ainda falência renal.

O diagnóstico é feito por visualização cistoscópica e biópsia. A determinação do carácter invasivo do tumor é importante no estabelecimento de um programa terapêutico. O tratamento padronizado do carcinoma vesical invasivo é a cistectomia

¹⁴ **Ureteroileostomia ou operação de Bricker** – Denominação dada à ligação cirúrgica dos ureteres com uma porção de ileo exteriorizada, a fim de formar um conduto urinário para o seu transporte até ao exterior (Ortiz et al., 1989).

¹⁵ **Cistostomia** – Denominação dada à ligação da bexiga com o exterior através de catéter implantado por cirurgia (Coutinho, 1977).

radical com derivação urinária. Pode ainda ser realizado um tratamento com radiações externas antes da cirurgia, para retardar o crescimento do tumor. A quimioterapia é utilizada basicamente com fins paliativos.

- **Incontinência urinária**

Pode ser causada por doenças congénitas, adquiridas ou complicações de algumas intervenções cirúrgicas ou tratamentos (por exemplo a radioterapia).

- **Extrofia vesical**

Consiste numa malformação congénita grave em que a bexiga se abre para o exterior. Está geralmente associada a outras alterações congénitas dos órgãos genitais externos de carácter benigno. É causada por alteração do desenvolvimento das estruturas mesodérmicas da parede abdominal.

Muitos outros quadros clínicos podem requerer a realização de uma urostomia, no sentido de resolver o problema de saúde, evitar complicações ou melhorar a qualidade de vida do doente. Entre elas se inclui a cistite intersticial, o megaureter, o refluxo vésico-ureteral, as lesões traumáticas da bexiga ou uretra bem como as lesões adquiridas após radioterapia da bexiga ou uretra.

As técnicas cirúrgicas de derivação urinária mais comuns são:

- Ureterostomia cutânea uni ou bilateral – Consiste na sutura de um ou os dois ureteres na pele. A principal complicação desta técnica consiste na obrigatoriedade da utilização de cateterismo ureteral permanente pelo grande risco de estenose.

- Ureteroileocutaneostomia ou operação de Bricker – Técnica iniciada por Bricker em 1950 em que após ablação da bexiga, os dois ureteres são suturados a uma porção de íleo que é colocado à pele. A principal vantagem desta técnica em relação à anterior é a não obrigatoriedade de catéter ureteral. De qualquer forma, ambas as técnicas apresentam grande risco de infecção.

- Urostomia com bolsa de Kock - Esta técnica consiste na criação de um reservatório intestinal composto com íleo em que um coto desse íleo é levado à pele para formar um estoma cutâneo. Os dois ureteres são suturados a essa bolsa. É criada uma invaginação do topo cutâneo de modo a formar um sistema valvular que evita a necessidade de utilização permanente de saco. A drenagem da bolsa é feita através da introdução de um catéter através da válvula até ao interior da bolsa. Esta técnica é seleccionada para indivíduos jovens, com facilidade para a aprendizagem da técnica de auto-algáliação.

Uma técnica semelhante a esta é utilizada na bolsa de Kock indicada para as ileostomias, já anteriormente citada, ao que habitualmente chamamos de derivação continente. As bolsas Indiana e Mitrofanoff, são pouco utilizadas actualmente.

Recentes investigações sugerem que cerca de 20% dos indivíduos com estomas urinários desenvolvem pielonefrites¹⁶ em algum momento das suas vidas (Kuula, 1990).

Quando se planeia o tipo de intervenção cirúrgica a realizar, os aspectos fundamentais a ter em consideração são: as características da doença de base, o seu

¹⁶ **Pielonefrite** – Pretende significar a infecção difusa da pelve e parénquima renal (Dicionário de Medicina, 1996).

prognóstico de vida, as condições psíquicas do doente e o estado das vias urinárias (Linehan, 1996).

Inúmeros estudos têm sugerido também associação entre os acontecimentos vitais *stressantes* e o aparecimento de certos tipos de cancros como o do útero, leucemias e linfomas (Llor et al., 1995; Selye, 1987).

Stein (1985) referido por Thompson (1992) situa-se na posição de que os indivíduos com características depressivas e incapazes de expressar as suas emoções, especialmente a raiva, podem ter uma diátese para o cancro, o que nos sugere ligação com as características da personalidade “*tipo C*” já aqui abordada.

2.1.3. Complicações das ostomias

As complicações das ostomias, mesmo as de carácter anátomo-fisiológico, interferem directa ou indirectamente na qualidade de vida do indivíduo, pois restringem de forma mais ou menos completa, a realização plena das suas actividades normais e agravam a alteração da sua imagem corporal. A mente não se dissocia do corpo e as complicações que podem surgir agravam a ansiedade e o medo sobre a imprevisibilidade dos resultados, quer sob o ponto de vista clínico, quer sob o ponto de vista individual num processo adaptativo à configuração de uma nova imagem.

Algumas complicações surgem habitualmente no período pós-operatório precoce, ou seja nas primeiras horas ou dias após o acto cirúrgico. Entre elas poderemos identificar como mais comuns as seguintes:

- **Hemorragia** – Causada por hemostase insuficiente da parede abdominal ou secção cólica.
- **Edema** – Consiste na presença anormalmente elevada de líquidos nos espaços intersticiais. Pode ser devido a um orifício parietal demasiado pequeno para a dimensão do conteúdo intestinal exteriorizado ou tracção excessiva do mesmo sob uma *vareta* nas ostomias em ansa (habitualmente temporárias).
- **Necrose** – Por comprometimento do suprimento sanguíneo, por diferentes razões, entre elas a má vascularização do rebordo cólico, a sua exteriorização sob tracção ou estenose sob uma *vareta* em ostomia lateral. Pode ser uma necrose total ou apenas parcial.
- **Desinserção do estoma** – Por má fixação à parede abdominal ou por um orifício parietal demasiado grande ou ainda a extracção prematura da *vareta* em ostomia lateral. Pode também ser completa ou apenas incompleta.
- **Evisceração** – Consiste na exteriorização de uma ou mais ansas do intestino delgado junto com a ostomia, causado geralmente por má fixação entero-parietal ou abertura exagerada do seu orifício.
- **Infecção péri-estomal** – Geralmente causado por processo inflamatório/infeccioso dos pontos de sutura à pele. Forma posteriores processos cicatriciais que podem interferir com o bom funcionamento do estoma, causando estenoses e alterações cutâneas péri-estomais.
- **Oclusão** – Causada por exteriorização da ansa cólica sob tracção ou torção da mesma. Pode prevenir-se fazendo um toque digital no final da intervenção cirúrgica.

Pode ainda ser causada por encarceramento de uma ansa do intestino delgado sob o cólon colocado no exterior.

- **Fístula** – Pode ser mais ou menos profunda, sendo as suas consequências progressivamente maiores, podendo inclusivamente originar uma peritonite.

As complicações que acabamos de descrever são comuns a todo o tipo de ostomias e têm causas, essencialmente cirúrgicas. Necessitam geralmente de uma cirurgia reconstrutiva. A sua frequência é ainda elevada (em 20 a 30% dos casos) embora com franca tendência para redução graças às novas técnicas cirúrgicas e maior sensibilização do pessoal de saúde (Black, 1995 b.; Winkler, 1986).

A prevenção de complicações a nível do estoma parte essencialmente de uma técnica cirúrgica cuidadosa, atendendo fundamentalmente aos seguintes aspectos:

- A ostomia deve ser previamente marcada e bem posicionada, colocada sobre o músculo recto abdominal (Leslie, 1984 cit. por Black, 1995 b.)
- A abertura do orifício aponevrótico deve ter um diâmetro standard, que em termos teóricos corresponde a dois dedos do cirurgião (Winkler, 1986).
- Deve ser devidamente respeitado o suprimento sanguíneo cólico.
- O coto cólico deve ser colocado na parede abdominal sem tracção.
- As camadas muscular e serosa da secção cólica devem ser bem fixas à camada subcutânea da parede abdominal e não apenas à mucosa.

As complicações que a seguir descrevemos, surgem habitualmente em período mais tardio, geralmente meses ou até anos após a cirurgia. Surgem assim com maior frequência nas consultas de ambulatório, pelo que a supervisão de enfermagem de

estomaterapia é fundamental. As suas etiologias são diversas, podendo incluir-se ainda a incorrecta técnica cirúrgica, mas também a aparelhagem de recolha mal adaptada, a carência de conhecimentos básicos sobre higiene do estoma e/ou falta de cumprimento dos mesmos.

- **Prolapso** – Exteriorização de porção intestinal através do estoma. Pode incluir apenas a camada mucosa ou as três camadas do intestino (serosa, muscular e mucosa). Segundo Leslie (1984), causado geralmente por abertura exagerada do orifício parietal (Black, 1995 b.); dispositivos de recolha rígidos e utilizados com cinto apertado. É desencadeado geralmente por aumento brusco da pressão intra-abdominal como um espirro ou tosse forte, ou ainda por elevação de objectos pesados.

O seu tratamento faz-se por redução manual do prolapso ou correcção cirúrgica.

- **Eventração** – Consiste na passagem de uma ou mais ansas do intestino delgado para o plano subcutâneo. É mais comum nas colostomias e causado geralmente por relaxamento da musculatura abdominal, má colocação do estoma, má fixação cirúrgica ao plano aponevrótico e/ou má aparelhagem. O seu tratamento de manutenção consiste na utilização de cinta de contenção abdominal para diminuir o desconforto e impedir o seu aumento progressivo (Black, 1995 b.). Por vezes é necessária a sua correcção cirúrgica.
- **Estenose** – Consiste numa redução do lumen do estoma causado essencialmente por processos cicatriciais anormais, após infecções locais ou abertura cirúrgica demasiado pequena. Pode ainda ser causada por aumento significativo de peso no período pós-operatório, traumatismos do estoma ou má aparelhagem. Produz

habitualmente dificuldade na eliminação das fezes, dor e hemorragia. A cirurgia reconstrutiva é um tratamento simples e adequado a esta complicação.

- **Retracção** – Consiste na localização do estoma em posição inferior ao da parede abdominal. É causada por má implantação do estoma, geralmente muito próximo da incisão principal e aumento considerável de peso no período pós-operatório. Origina geralmente, em associação, problemas cutâneos e dificuldade na aparelhagem do estoma.
- **Hemorragia** – Pode ser causada por saco colector mal adaptado, rígido; maus cuidados de higiene; introdução de cânula rígida para irrigação ou ainda a rotura de um pólipó ou divertículo. Nesta situação, é fundamental fazer a avaliação do local sangrante e o volume da hemorragia para se proceder a um tratamento adequado.
- **Recidiva da doença anterior** – Pode surgir a nível do estoma ou da superfície cutânea péri-estomal. Pode ser causada por ressecção incompleta ou sua recidiva. É mais comum surgir na doença de Crohn, diverticulite e carcinoma.
- **Lesões cutâneas péri-estomais** – Podem surgir em todos os tipos de ostomia, embora com maior frequência e gravidade nas ileostomias e urostomias. Podem apresentar diferentes factores etiológicos, desde a acção mecânica e alérgica dos sacos colectores; os produtos inadequados utilizados na higiene do estoma e superfície péri-estomal; o contacto directo da superfície cutânea com os produtos drenados pela ostomia, muitas vezes altamente corrosivos e os efeitos de fragilização associados aos tratamentos de radioterapia, ao envelhecimento cutâneo e a má nutrição (Black, 1995 b.; Breckman, 1983; Ortiz et al., 1989; Winkler, 1986)

As complicações a nível do estoma e superfície cutânea péri-estomal poderão ter múltiplas consequência quer do ponto de vista físico, quer psicossocial destacando-se: a dor local; a perda de visibilidade do estoma com implicações no auto-cuidado; a alteração da auto-imagem; as dificuldades com a aparelhagem do estoma e vestuário e o medo de nova cirurgia e suas implicações.

Desta abordagem infere-se que a realização de um estoma não é um gesto cirúrgico menor e isento de complicações. Estas podem ser, pela sua gravidade, a causa de uma inadaptação à “*vida com o estoma*” ou mesmo acarretar a morte de um doente no pós-operatório. A decisão de efectuar uma ostomia deve ser bem ponderada e a sua execução técnica deve ser meticulosa. As complicações biológicas dos estomas, tanto precoces como tardias, podem ser na sua generalidade evitadas se houver rigor no seu posicionamento, na boa irrigação e adequada exteriorização do intestino e no diâmetro do trajecto transparietal, bem como o adequado ensino e supervisão pós-operatória.

2.2. Implicações psicossociais do estoma

Cada pessoa é diferente no seu ser (biológico, psicológico e cultural) e no seu agir, tanto em situações de bem-estar como de crise. Assim, a sua interacção com o meio será sempre condicionada por uma longa história pessoal de acontecimentos em que esteve envolvido.

Os doentes que são admitidos no hospital para serem submetidos a cirurgia de estoma ou ostomia, vivenciam uma intensa situação de *stress*, decorrente de uma série de factores. Destes, alguns são particularmente relevantes, pelo que nos merecem uma

atenção mais pormenorizada: a ameaça à integridade e bem-estar corporal, incluindo a lesão corporal e a alteração física permanente, que se somam à dor física que qualquer doente cirúrgico pode experimentar, a perda de autonomia e do autocontrole, as disfunções sexuais e a necessidade de alterarem a sua auto-imagem. Juntamente com estas preocupações, os ostomizados devem ainda enfrentar as incertezas relativas ao futuro curso da sua doença e ao reatamento do seu estilo de vida habitual. É sobre estas implicações que vamos reflectir em seguida.

- **Alterações no auto-conceito**

O auto-conceito e a imagem corporal são constructos dinâmicos, uma vez que se desenvolvem e alteram de acordo com as percepções próprias do indivíduo e o feedback social. A imagem corporal e o auto-conceito são elementos importantes para compreender o comportamento do indivíduo, pois se a imagem corporal alterada é inaceitável, a forma como ele vê e valoriza o seu *self* é também alterado. A discrepância entre a “*imagem ideal*” e a “*imagem real*” pode também afectar a personalidade e a saúde.

A imagem corporal como Schilder (1950) a definiu “*O retrato do nosso próprio corpo, que formamos na nossa mente, o que quer dizer, a forma como o nosso corpo aparece para nós próprios*”, inclui um investimento emocional nas nossas diferentes partes do corpo (Dudas, 1992: 720).

Uma alteração súbita da imagem corporal, produz invariavelmente algum tipo de ansiedade, que é experienciada como uma distorção do seu *self*. O luto pela parte do

corpo perdida é considerado por alguns como semelhante à separação de um ente querido, envolvendo em algumas situações, ansiedade, depressão e pessimismo. A parte do corpo alterada relata ainda emoções poderosas, determinadas pela forma como a doença é nela retractada (Altschuler, 1997). A este problema se associa o do medo da rejeição pelos outros, se a alteração corporal implica desfiguração (Salter, 1995).

É universalmente conhecido que a ostomia provoca uma alteração brusca da imagem corporal. A percepção da alteração imposta, constitui um dos principais obstáculos a que o indivíduo portador de uma ostomia se vê confrontado. Esta é uma situação de *crise* que é habitualmente visualizada quando os doentes vêm o seu estoma pela primeira vez (Wade, 1989). É quase sempre difícil conseguir que os doentes olhem para o seu estoma, e muitos ficam surpreendidos ou mesmo deprimidos quando o vêem pela primeira vez. Muitos descrevem uma reacção inicial desagradável, de “*enjoo*”, “*paralisia*”, “*frustração*”, independentemente de terem sido ou não bem preparados para a intervenção cirúrgica. Pensam também de imediato na vergonha de serem vistos pelos seus familiares mais próximos (Bond, 1990).

A mudança súbita da imagem corporal, vivenciada pelos ostomizados, origina sempre alguma confusão e uma alteração negativa no modo como o indivíduo se percebe a si mesmo. Esta mudança será mais profunda para aqueles que tinham uma auto-estima muito elevada ou tinham um grande orgulho na sua aparência (Wade, 1989).

Alguns doentes referem a alteração destrutiva da sua forma corporal pela eliminação das fezes pela parte anterior do corpo o que os obriga a enfrentar as pessoas com o seu

“anus substituto”. Alguns destes doentes desenvolvem o *“recto fantasma”* como técnica defensiva relacionada com a negação (Wade, 1989).

Na vivência de uma ostomia, o corpo pode ser perspectivado como um *“inimigo”* na medida em que de certo modo se quebrou a relação anteriormente adquirida desde os primórdios da infância (Price, 1994 a.). Hoje, em associação a essa alteração da imagem, coexiste a dor, a fadiga e o mal-estar que dificultam o processo de relação com o corpo. Este corpo ambivalente torna-se problemático para o doente e sua família implicando um reconhecimento de que não poderá manter a auto-imagem prévia. Muitas vezes recorrem a racionalizações, para sugerir que não estão preocupados com a sua aparência mas ao primeiro desagrado, como um *“acidente”* de rotura da bolsa colectora, o doente confronta-se com a realidade, podendo assumir atitudes de regressão.

Kuula (1990) ao citar Shipes (1987) refere que as alterações graduais da imagem corporal que se operam durante o percurso de envelhecimento normal, providenciam tempo necessário para um ajustamento à *“imagem de espelho”* pelo que as pessoas geralmente mantêm uma percepção correcta. A alteração brusca provocada por uma cirurgia, para resolver um problema de saúde mais ou menos urgente, não faculta tempo suficiente para permitir um ajustamento adequado.

São diferentes os factores que podem afectar a reacção individual às alterações corporais. Elas incluem o seu *background* sociocultural, a sua personalidade, o valor atribuído ao órgão perdido ou alterado e as crenças pessoais e expectativas sobre o diagnóstico e prognóstico da doença de base. Outros factores incluem ainda a idade, o sexo, o grau de preparação para alteração e a causa da mesma.

É importante envolver o doente no cuidado da sua ostomia, para lhe dar o sentido de controle sobre o seu “*novo corpo*”. Assim, o doente deve ser encorajado a olhar e tocar o seu estoma, apoiando-o nesse processo, pois isso o ajudará a incluir esses cuidados na rotina diária, além de melhor conhecer o seu corpo. Também as acções e reacções das pessoas especiais na sua vida (família, amigos) e as relações com o *staff* médico influenciam fortemente a sua adaptação ao estoma (Bond, 1990; Kuula, 1990).

Segundo Hughes (1991), para que a pessoa se adapte eficazmente à nova imagem corporal é necessário que se cumpram algumas características:

- Tem de haver uma alteração no seu sistema de valores individual para que as características físicas se tornem menos importantes.
- Os efeitos da incapacidade devem ser limitados e não afectarem áreas do corpo não envolvidas ou não relacionadas com comportamentos.
- O factor físico ou função alterada deve ser vista como uma vantagem, na medida em que de alguma forma representa o controle da doença.

A não aceitação da imagem corporal vai afectar a habilidade da pessoa para aprender, a motivação para o auto-cuidado e para manter o seu papel familiar.

Relativamente ao tempo de adaptação à alteração da imagem corporal, Dudas (1992) refere que a imagem corporal da maioria dos indivíduos submetidos a ostomia recupera até à “*normalidade*” num período de cerca de seis meses, o que vem contrariar estudos seus anteriores (1986) e de Shipes (1982) que indicavam períodos mais longos. Também os trabalhos dessa mesma década de Sellschopp & Hornburg (1983) indicam

períodos de doze meses para a adaptação ao estoma. Talvez possamos pensar que a maior atenção por parte dos profissionais de saúde melhore o seu processo adaptativo.

- **Perda de autocontrole**

As crianças são ensinadas desde cedo que a eliminação é suja e inaceitável. A aquisição do controle da eliminação é um meio de conseguir o amor e o apoio dos pais. No decurso do seu desenvolvimento, as crianças interiorizam os valores por eles defendidos. As directivas e exigências culturais de limpeza traduzem dos pais para os filhos um campo de batalha pela regularidade e limpeza que se torna mais tarde um modelo para futuras batalhas sobre o conformismo e o desafio. Resulta daí que a consequente perda de controle secundária à ostomia, sob a forma de incontinência fecal ou urinária permanente e por vezes também irreversível, é favorecedora do criticismo e autopunição. O nosso conceito de “*normalidade*” não inclui a recolha de urina ou fezes num saco colado ao abdómen!

A perda do autocontrole sobre o seu próprio corpo que se segue à “*cirurgia do estoma*”, pode ser acompanhada por uma avaliação negativa ou sentimentos negativos em relação a si mesmo, expressa directa ou indirectamente por expressões verbais ou não verbais (Wade, 1989).

Para muitos doentes, ser portador de uma ostomia pode significar rejeição pelos amigos, o fim de uma relação sexual ou mesmo a ruína do casamento. O medo de um acidente embaraçoso, como o aparecimento de uma mancha ou cheiro, pode ser muito grande.

Ao entrar no hospital, os doentes renunciam ao controle a favor do seu médico e este facto, em si mesmo, pode ser uma fonte de *stress*, como situação que reforça a passividade e a dependência, reconhecida como sendo debilitante. A debilidade devida ao desequilíbrio fisiológico mistura-se com o transtorno psicológico. O doente é confrontado com um abrupto fim do seu estilo de vida, estilo de vida este que saiu fora do seu controle. Enquanto esta perda pode dar origem à ansiedade, um sentimento de perda crónico pode originar passividade e desistência face ao fracasso.

Durante as primeiras semanas e meses, os doentes têm de empregar tempo e recursos pessoais para compensar os seus problemas. Têm de pedir ajuda, e talvez pela primeira vez em muitos anos, têm de racionalizar o motivo por que não poderão assistir a uma festa ou realizar uma viagem.

A irrigação da colostomia em períodos intermitentes para promover a evacuação, funciona como um *“fenómeno substitutivo pela sua perda, permitindo uma sensação de controle sobre o seu próprio corpo”* (Belloni, 1997: 11). Segundo este mesmo autor, muitos doentes descrevem receio de as fezes permanecerem muito tempo no intestino e provocarem danos, envenenamento, contaminação ou ainda fugas inesperadas. A irrigação funciona assim como o restabelecimento do controle intestinal e portanto como uma medida reparativa. Também a realização de bolsas cirúrgicas (de Kock, Indiana e de Mitrofanoff) surgiram com o objectivo de permitirem o controle dos efluentes, especialmente em indivíduos jovens (Salter, 1990).

A aquisição de saberes técnicos de manuseio do seu estoma e sistemas de recolha, a prevenção de complicações e *“fugas de efluente”*, transmitem ao indivíduo uma medida

de suporte do seu controle corporal que o poderá ajudar a reconstruir uma vida independente e preenchida (Kelly, 1991; Trevelyan, 1996; Willis, 1996).

- **Auto-eficácia**

Os indivíduos portadores de ostomia que se adaptam aos cuidados a ela inerentes de uma forma independente, parecem demonstrar melhor adaptação à vida doméstica, laboral e assim também melhor qualidade de vida. É sabido que a doença anterior vai influenciar a auto-eficácia, pelo que os doentes com grandes períodos de incapacidade física antes da cirurgia (habitualmente nas doenças inflamatórias intestinais) parecem apresentar menos queixas e referir menos problemas no seu auto-cuidado, vida sexual e social. Não devemos esquecer no entanto que a idade destes doentes é também um factor preponderante.

Neste sentido vão as conclusões de um estudo prospectivo, realizado na Alemanha em 1996 por Bekkers sobre a adaptação psicossocial à cirurgia de estoma, tendo como objectivo verificar o papel da auto-eficácia na adaptação. Concluíram que altos *scores* no questionário de auto-eficácia estavam associados a menores problemas psicológicos. Segundo estes autores, os factores que podem predizer a adaptação após a cirurgia incluem: o grau de doença antes da cirurgia, o diagnóstico da doença, educação, idade e os problemas com os cuidados ao estoma. Quando os doentes tinham altas expectativas de serem capazes de cuidar adequadamente e de forma independente do seu estoma, estariam com certeza mais capazes de se ajustar às alterações impostas.

A auto-eficácia relacionada com os cuidados ao estoma, parece fundamental no curso do primeiro ano de pós-operatório para um bom funcionamento social (Garcés et al., 1997). Parece assim que, fortalecendo a auto-eficácia, o processo de adaptação pode ser acelerado e a sobrecarga psicológica e social aliviada.

- **Disfunções sexuais**

A sexualidade ou saúde sexual consiste na integração dos aspectos físicos, emocionais, intelectuais e sociais do ser sexual com vista a um enriquecimento e desenvolvimento da sua personalidade e das suas capacidades de comunicar e de amar. A sexualidade está directamente relacionada com sentimentos de auto-estima e com a consciência pessoal da sua identidade. Ela pode ser definida como *“Um profundo e significativo aspecto da personalidade entendida como um todo. A soma dos sentimentos e as partes constituintes de uma pessoa entendida não simplesmente como um indivíduo sexuado, mas sim como um homem ou uma mulher”* (Canese, 1995: 8).

Segundo Abraham e Pasini (descrito por Chaudron & Etchart, 1988) a vida sexual do indivíduo assume seis funções: reprodução, identidade, energética, erótica, de relação e cósmica. Na pessoa com uma ostomia, estão afectadas diversas funções, pelo que convém, numa primeira etapa, dar atenção às que jogam um papel prioritário para o indivíduo.

A função sexual é referenciada por vários autores como sendo um dos mais importantes aspectos a considerar quando se estudam as implicações deste tipo de cirurgias.

Segundo Jones (1996), os estudos de qualidade de vida realizados em Montreux (Values, 1997) demonstraram que a actividade sexual é uma das áreas de maior importância para os ostomizados, incidindo de forma radical no nível de qualidade de vida geral.

O tratamento cirúrgico do carcinoma do ânus e do terço inferior do recto, através da amputação abdominoperineal, origina lesões orgânicas mais ou menos importantes em função da extensão da exérese pélvica e da consequente lesão nervosa (Chaudron & Etchart, 1988).

A disfunção sexual masculina é um fenómeno complexo que tem origem tanto somática como psicogénica, e pode estar associada a inúmeros distúrbios. A impotência erétil é definida como a disfunção que se caracteriza pela incapacidade persistente de obter ou manter uma erecção que seja adequada para a relação sexual. As suas causas são diversas, desde problemas vasculares, metabólicos, neurológicos ou ainda relacionados com agentes farmacológicos. A interferência cirúrgica com as fibras nervosas dos sistemas simpático e parassimpático (plexos hipogástricos) podem conduzir a disfunção ejaculatória (Davis, 1991; Lyerly & Clary, 1996 b.). Assim, uma determinada percentagem de doentes que são submetidos a dissecação de gânglios retroperitoneais por carcinoma tecidular metastático, a simpaticectomia¹⁷ por doença vascular periférica ou a uma ressecção abdominoperineal do recto, bem como outros procedimentos aorto-iliacos, experimenta em geral, disfunção ejaculatória. De notar que as amputações abdominoperineais associadas a colectomia total por doença inflamatória (doença de Crohn, colite ulcerosa), não requerem habitualmente uma excisão tão

¹⁷ **Simpaticectomia** – Consiste na ressecção cirúrgica de uma porção mais ou menos extensa da cadeia do sistema nervoso simpático ou nervo simpático, em geral nas perturbações vasomotoras (Dicionário de Medicina, 1996).

alargada, pelo que as lesões nervosas são menores ou mesmo inexistentes. Estes indivíduos geralmente recuperam de uma forma muito mais rápida a sua função sexual, quer graças à sua idade, quer ao estado geral benéfico adquirido após a cirurgia (Jones, 1996).

No homem, (segundo Carpenito, 1995; Lysterly & Clary, 1996 b.) as disfunções mais comuns, parciais ou completas são geralmente do tipo:

- Impotência, por lesão dos nervos erectores
- Ejaculação retrógrada, por lesão do plexo hipogástrico
- Anejaculação, por lesão do plexo hipogástrico
- Dificuldade em manter uma erecção

Estas disfunções, podem ser parciais ou totais, podendo produzir-se uma certa recuperação nos primeiros anos após a cirurgia. Com efeito, durante este período, ainda é possível produzir-se uma certa regeneração nervosa, capaz de permitir ao doente reencontrar as suas capacidades sexuais.

Alguns autores têm demonstrado que a redução na função sexual se apresenta em relação directa com a idade do doente e o momento em que se produziu a intervenção cirúrgica. A taxa de impotência varia entre 10 a 80 % (conforme os estudos), sendo mais frequente nas urostomias e colostomias com amputação abdominoperineal do que nas ileostomias, aumentando o risco a partir dos 50 anos (Davis, 1991; Devlin et al., 1971; Garcés et al., 1997; Gloeckner, 1983; Ulacia, 1988).

Na mulher, (de acordo com Carpenito, 1995; Lysterly & Clary, 1996 b.) a intervenção cirúrgica pode igualmente lesar fibras nervosas, tanto simpáticas como parassimpáticas, induzindo:

- Alteração ou perda da sensibilidade vaginal, com consequente diminuição ou perda da libido.
- Dispareunia,¹⁸ por diminuição ou ausência de lubrificação vaginal.

Há que ter presente, no entanto, que as disfunções sexuais dos ostomizados nem sempre são devidas a lesões orgânicas. Segundo opinião de diferentes profissionais de saúde, os problemas psicológicos que surgem após uma amputação do recto estão mais relacionados com a presença do estoma e com as deficiências sexuais secundárias do que com a própria intervenção cirúrgica. Os problemas psicossociais, já anteriormente abordados, podem constituir a única causa destas dificuldades. Segundo Garcés et al. (1997), as mulheres apresentam grande tendência a sublimar a libido após a ostomia.

O suporte social proporcionado pelos familiares próximos e, de modo particular, o cônjuge, desempenham um papel crucial na aceitação da deficiência e no retorno à vida normal.

A qualidade dos sentimentos e das relações sexuais anteriores têm uma enorme importância para o retorno à actividade sexual após a intervenção cirúrgica, sendo esta última, com frequência, a reveladora de um desentendimento do casal já anteriormente existente.

Não devemos esquecer ainda que os indivíduos homossexuais têm também que reconstruir a sua auto-estima após a cirurgia (Jones, 1996).

A doença neoplásica só por si modifica também o comportamento sexual do casal. Ainda persistem alguns mitos, como o do contágio ou castigos por pecados praticados,

¹⁸ **Dispareunia** – Termo médico que pretende significar as relações sexuais dolorosas (Dicionário de Medicina, 1996).

representações sociais que fazem nascer um sentimento de culpabilidade face à sexualidade, suscitando por vezes um bloqueio psicológico, tanto no ostomizado como no seu parceiro sexual (Lozano, 1988). Durante o período de recuperação pós-cirúrgico, verifica-se com relativa frequência, uma perda do desejo sexual associada a fadiga física e dor na região perineal a nível da cicatriz. Esta baixa de desejo é geralmente passageira, mas pode prolongar-se e aumentar, se a atitude do parceiro reforçar este estado rejeitando o outro com medo de o magoar ou o fatigar.

Os aspectos psicológicos que originam ou agravam a incapacidade estão associados com a alteração da auto-imagem, a ansiedade associada à capacidade de exercer a função sexual e os sentimentos de incapacidade de atrair o outro. Estas são algumas das ameaças que surgem no momento em que aumenta a necessidade de intimidade. A solidão e o isolamento exacerbam o *stress* psicológico resultando, tanto na perda da sexualidade como na perda de um meio importante de expressão de sentimentos.

Durante a doença, a pessoa experimenta uma quase perda da sua identidade, especialmente no que diz respeito à imagem corporal. A doença é geradora de sofrimentos e ansiedade. A experiência é frequentemente atravessada por sentimentos de abandono e depreciação de si, ainda que a necessidade de intimidade nunca tenha sido tão forte. A tensão e os bloqueamentos são tão vivos que o doente imagina por vezes que é constrangido a renunciar a toda a vida afectiva.

Poucas formas de tratamento clínico para a impotência têm sido bem sucedidas. Existem no entanto alguns procedimentos cirúrgicos para o seu tratamento, especialmente a introdução de próteses insufláveis, que habitualmente são bem sucedidas (Ortiz et al., 1989).

Para além de outras estratégias farmacológicas utilizadas para o controle da impotência, tem sido utilizado em diferentes países da Europa, a injeção de produtos com características vasodilatadoras (hidroclorato de papaverina com mesilato de fentolamina) directamente dentro do corpo cavernoso do pénis. Após a sua injeção (cerca de quinze minutos), o doente tem uma erecção que pode manter-se até cerca de duas horas, período durante o qual pode ser realizada a relação sexual, sendo esta acompanhada, a maior parte das vezes, com ejaculação. A injeção intracavernosa expande as opções terapêuticas e, em doentes seleccionados, proporciona uma alternativa para a implantação de uma prótese, que desempenha o papel proeminente no tratamento dos doentes com impotência (Davis, 1991; Ortiz et al., 1989).

- **“Recto fantasma”**

Actualmente todos aceitámos com relativa facilidade que a dor é um dos sintomas mais comuns de doença e também aquele que mais frequentemente leva os indivíduos a procurarem os profissionais de saúde. Também algumas das patologias que impõem a necessidade de realização de uma ostomia apresentam em maior ou menor grau o sintoma de dor, excepto as neoplasias que como é de conhecimento geral, são habitualmente “doenças silenciosas”.

A pessoa portadora de uma ostomia, após ultrapassado o período pós-operatório imediato, na generalidade refere pouca sintomatologia de dor. No entanto, a diade dor/ansiedade sempre presente, coloca estes doentes na posição de portadores de uma dor crónica de tipo *psicogénica* ou *somatoforme* (Ribeiro, 1996). Embora sem suporte

em termos teóricos, podemos comprovar pela nosso conhecimento empírico que os doentes com baixo auto-conceito, maior dificuldade de adaptação ao seu estoma, bem como às alterações por ele exigidas, parecem apresentar com maior facilidade queixas de dor. Surge assim com grande frequência, essencialmente nos primeiros meses após a cirurgia, o denominado *“recto fantasma”* nos doentes que realizaram amputação abdominoperineal, por vezes só funcional (urgência em defecar) mas geralmente associado também a queixas de dor (Taylor, 1997).

Um estudo recente, levado a cabo na Suécia por Andersson (1995), revela que 70% dos doentes experimentam estas manifestações, sendo o fenómeno mais frequente a urgência em defecar, referindo no entanto dores violentas na zona rectal, sensação de edema local e tenesmo, bem como outras sensações peculiares tais como a de estar *“sentado numa corda”*. A maior parte destes doentes não considerava estas manifestações como um problema, embora referissem estas experiências como desagradáveis. Também cerca de três quartos dos doentes considerou que este desconforto não interferia nas suas actividades normais.

Estes estudos deixam também transparecer a ideia de que a maioria destas manifestações *“aparecem de vez em quando e parecem desaparecer ao longo do tempo ou tornarem-se menos desagradáveis”* (Andersson, 1995: 13).

- **Alterações ao estilo de vida**

A presença de ostomia, impõe uma maior ou menor exigência de alteração aos padrões e estilos de vida habituais. A necessidade de terem de transportar consigo, de

uma forma permanente, um saco colado ao abdómen, ou a exigência da realização de uma irrigação, processo moroso e por vezes de embaraçosa realização exterior ao domicílio; a necessidade de adaptação a um regime dietético regular (no sentido da diminuição de gases e odores) associado em alguns casos a uma imperiosa necessidade de reforço hídrico (nos ileostomizados e urostomizados), são algumas das condicionantes ligadas à situação de ostomizado que implicam algum tipo de alteração ao seu ritmo habitual de vida. Utilizar um alimento que se pode considerar arriscado em termos de funcionamento intestinal, funciona como um *trade-off*¹⁹ que o ostomizado tem que aprender a *gerir* (Kelly, 1991). Estes são alguns dos elementos de risco que terá de aprender a lidar através de uma acção directa e preventiva. Também o facto de ser agora acompanhado de forma permanente da sua aparelhagem, faz parte integrante do seu *self* (Kelly, 1992). Correr riscos ou apenas actuar em situações rigorosamente controladas, depende das características de cada um e da forma como aprendeu a lidar com a situação.

Estas alterações ao ritmo de vida levam o indivíduo à necessidade de uma imperiosa auto-eficácia como fonte motivacional para a implementação dessas alterações de extraordinária importância para a sua saúde. É de facto, o seu juízo sobre a capacidade de implementar actividades imprevisíveis e geradoras de *stress*, (Ribeiro, 1993) que influencia a escolha de actividades, ambientes e situações favorecedoras da saúde.

A pessoa portadora de ostomia, com baixa auto-estima e suporte social apresenta geralmente uma percepção de eficácia baixa, o que induz a dependência física (pede ajuda para cuidar do seu estoma) e psicossocial, com recusa à actividade laboral e

¹⁹ *"trade-off"* – Expressão inglesa que se refere à relação de substituição entre duas ou mais alternativas (Wade, 1989).

evitamento do grupo de amigos, condicionando assim o isolamento social. Para o ostomizado ser capaz de proceder de forma consciente a alterações no seu estilo de vida por forma a uma adaptação positiva, é necessário que tenha ultrapassado as fases de *crise* iniciais e tenha adquirido estratégias de *coping* favorecedoras da saúde.

O grupo de doentes colostomizados e urostomizados, geralmente de idades mais avançadas, parecem acelerar o seu processo de reforma e deixar a sua actividade laboral após a cirurgia (Devlin et al., 1971). Para eles, o trauma imposto pela cirurgia e as suas consequências, forçou a evidência de que a sua vida produtiva chegou ao fim. No entanto, os ganhos secundários de carinho e atenção dos outros, podem reforçar o seu auto-conceito (Porot, 1989).

2.3. Processo de adaptação ao estoma

Quer as implicações fisiopatológicas como as psicossociais deste quadro clínico, exigem um processo adaptativo individualizado para o qual concorrem diferentes factores, nomeadamente de ordem cultural e social.

Um doente submetido a uma cirurgia de estoma depara-se com diferentes *perdas*, em especial a perda de parte do corpo e alteração da sua função. Outras, podem ser reais ou apenas percebidas, como a perda de rendimentos, de status social, dos papeis e relações e também perda da função sexual.

A este respeito, Lazarus & Folkman (1986) referem-nos que as estratégias de *coping* são utilizadas no sentido de manipular ou alterar o problema no meio causador da perturbação (*coping* dirigido ao problema) e/ou regular a resposta emocional que

aparece como consequência (*coping* dirigido à emoção). O indivíduo avalia as suas preocupações individuais e seu significado em relação ao bem-estar, e adopta estratégias de acordo com a situação (Lazarus, 1992).

A forma como o indivíduo reage à ameaça é determinada pelos recursos de que dispõem (como a saúde e a energia física), as crenças existenciais (como a fé em Deus), as suas crenças gerais sobre o controle, as propriedades motivacionais, os recursos materiais e pessoais para a resolução dos problemas e ainda o apoio social.

Outro factor com ênfase na literatura, é a influência da personalidade na adaptação à cirurgia de estoma (Kelly, 1992; Schontz, 1987). O facto de ter um estoma cria indubitavelmente dificuldades, mas é a resposta dos doentes a essas dificuldades que determina se o estoma é ou não um problema. A “*procura de sensações*” e o “*locus de controle*” são dois atributos da personalidade indicados como influenciadores da resposta às situações *stressantes*. Os estudos referidos por Schontz (1987) indicam-nos que as pessoas com altos níveis de *stress* mas também altos *scores* em procura de sensações de perigo, (como desportos violentos, ambientes pouco familiares, entre outros), apresentam menor desconforto do que outros com efeitos semelhantes de *stress* ambiental mas com baixos níveis de procura de sensações, preferindo ambientes familiares e seguros. Estes últimos apresentam níveis mais elevados de *distress*.

Também a previsibilidade e a controlabilidade são aspectos que parecem influenciar a forma como as pessoas respondem aos acontecimentos vivenciais. Quanto menos previsível é um evento e menor a percepção pessoal do seu controlo, menor será a resposta adaptativa a esse acontecimento. Os estudos de Johnson & Sarason (referidos por Schontz, 1987) foram realizados no sentido de verificar se a ansiedade e a depressão

estariam relacionados com acontecimentos da vida *stressantes* (negativos) apenas entre sujeitos com locus de controle externo. Concluíram que as pessoas mais adversamente afectadas pelos estímulos negativos ambientais são aquelas que se percebem a elas próprias como tendo pouco controle sobre o seu meio envolvente. A percepção de controle sobre o funcionamento diário do seu estoma (locus de controle interno), parece também estar associado a um mais favorável curso no processo de adaptação psicossocial (Kelly, 1992). Depende ainda da sua vulnerabilidade, ou seja, a insuficiente capacidade de *coping* e distorção emocional que se associa a atitudes pessimistas no que se refere à recuperação da saúde e a receber o apoio social adequado. Consiste na relação entre a importância que as consequências têm para o indivíduo e os recursos de que dispõem para evitar a ameaça de tais consequências.

Alguns trabalhos referem que as pessoas cuja personalidade apresenta características de rigidez e perfeccionismo parecem estar associadas a uma melhor adaptação ao estoma (Kelly, 1991; 1992). Por outro lado, a dependência, o egocentrismo e a sugestibilidade, ineficazes ao processo adaptativo, parecem estar mais associadas ao processo patológico em si, independentemente do seu tratamento (Bekkers et al., 1995).

Os indivíduos portadores de uma ostomia têm de aprender a lidar com ela (*coping with*) como um facto biológico e social, associado às tensões do seu dia a dia. É necessário um investimento pessoal para lidar com as contradições entre o “*eu privado*” e a sua identidade pública como portador de ostomia (*eu público*). Devem aprender assim a *gerir* os “*caprichos*” da sua ostomia e os significados que eles têm em termos de interacção social (Kelly, 1991; 1992). As pessoas parecem comprometer-se de uma forma directa nestas acções, com vista a minimizar as ameaças (Pearlin, 1985).

Uma recuperação e aceitação rápida das alterações corporais sofridas, situações em que o doente se apresenta falador ou excessivamente animado pode parecer facilitadora, mas em alguns casos, sucede-se a depressão e o estoma nunca é aceite de forma satisfatória. Este período intermédio entre a cirurgia e a aceitação é, por vezes, muito doloroso, e pode ser classificado como incapacidade, receio do regresso a casa e o alívio por estar vivo. O doente pode surgir-nos assim, introvertido e choroso, zangado e hostil ou então demasiado passivo ou animado, como já foi referido. Este nível que Kelly (1991) chamou de intra-subjectivo, envolve um mundo de processos cognitivos que se acompanham de ansiedade e depressão.

Esta adaptação parece depender ainda do espaço de tempo que o indivíduo gasta a percorrer um doloroso processo psico-emocional de duelo, semelhante ao que foi descrito por Kubler-Ross (Maliski, 1998; Montandon & Degarad, 1987) em quatro fases: a negação; a tomada de consciência da perda (traduzida sucessiva ou simultaneamente por cólera e hostilidade, ressentimento e negociação); a tristeza, acompanhada por vezes por depressão e por fim a recuperação.

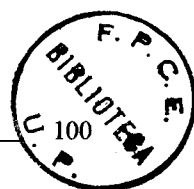
Esta sequência de emoções envolve um processo de avaliação e procura de significado. Envolve pensar e sentir, aprender a gerir as emoções que resultaram da experiência (Pearlin, 1985).

Estes processos por vezes arrastam-se ao longo do tempo e muitos deles nunca chegam a resolver a situação de *crise*, vivendo para o resto da sua vida com uma sensação permanente de estigmatização.

Goffman (1982) sugere que as pessoas estão estigmatizadas quando a expectativa, baseada num juízo de valor do que poderá ser a sua identidade social, difere da que

efectivamente oferecem aos outros. Quando o valor social da pessoa se considera menor do que o que lhe tinha sido atribuído antecipadamente, o resultado é a estigmatização (Salter, 1990). Quando a diferença física não é directamente evidente, como neste caso, a pessoa portadora de ostomia de eliminação, escolhe a possibilidade de falar sobre o assunto com os outros, dissimular o seu estado ou mesmo mentir. É necessário deixar que faça as suas próprias escolhas. É o que Goffman chamou de *síndrome de Cendrillon*.

Alguns autores (Kelly, 1992; Sadler, 1990; Salter, 1995) descrevem ainda as reacções à ostomia como um processo progressivo e gradual de adaptação com períodos mais ou menos difíceis de serem ultrapassados. Assim, poderemos considerar que o período imediatamente após a cirurgia é de facto o período mais violento em termos emocionais e que se manifesta pela primeira visualização do seu estoma. Mesmo tendo sido realizada, supostamente, uma adequada preparação do indivíduo para este facto, o momento é quase de uma forma generalizada descrito como uma reacção inicial desagradável, de “revolta”, de “desespero”, de “histeria”, de “vontade de morrer”, de “*não querer tornar a olhar para aquilo*”, reacções estas que em alguns casos se prolongam durante muito tempo. Ele experiencia agora uma alteração da estrutura corporal (o seu corpo agarrado a um objecto estranho de forma permanente), que lhe fornece informações cognitivas e sensoriais importantes de alteração do seu *self* (Kelly, 1992). A *negação*, é uma estratégia adaptativa geralmente inicial que facilmente se evidencia nos nossos doentes ainda em internamento, e que se manifesta em associação à recusa em olhar para o estoma, a tocá-lo ou assumir a responsabilidade no seu



cuidado, e quando, apesar da preparação realizada, nega ter-lhe sido dada qualquer informação sobre a cirurgia ou sobre os cuidados a implementar.

Nesta perspectiva, Wade (1989) explicita que a ansiedade interfere com a capacidade da maior parte das pessoas integrarem e assimilarem a informação e que, mais do que evitar a informação, é uma *“prudente confrontação com que o doente lenta e cautelosamente enfrenta a realidade de ter de aprender a cuidar do seu estoma”* (Ibidem: 112).

Para além destas situações, muitos doentes manifestam ainda comportamentos depressivos com pensamentos irracionais e por vezes suicidas. Esta depressão causada por diferentes factores como a perda de um órgão valorizado, sensação de terem sido mutilados e violação do código social de limpeza. Sentem os seus corpos como mais fracos, inactivos e inferiores. As reacções de luto e perda (da função esfinteriana), o medo de serem incapazes de evitar sujar-se, de se auto-cuidarem, de se tornarem repugnantes para os outros e a cólera contra o pessoal de saúde pela mutilação imposta. Nota-se alguma correlação entre esta depressão inicial e as reclamações dos doentes de não terem sido devidamente preparados no pré-operatório (Druss, 1969). Esta depressão inicial, parece ser também mais comum nos indivíduos mais jovens, não se notando alterações entre os sexos.

Alguns autores, como Salter (1995), consideram que a *“regressão”* funciona nesta fase, como a tentativa do doente voltar a uma época de maior conforto emocional, que se manifesta por um investimento emocional excessivo no estoma e uma dependência nos cuidados.

Também não é fácil predizer o comportamento dos indivíduos e seu ajustamento à ostomia após a alta clínica, pois alguns doentes com grande *distress* imediatamente após a cirurgia ultrapassam-no rapidamente, notando-se em outros indivíduos o contrário.

O primeiro ano após a cirurgia é considerado um ano de experimentação e reaprendizagem. Esta reaprendizagem é, não tanto com elementos externos mas com ele próprio, adquirindo técnicas específicas e rituais de controle intestinal. Consiste num nível de aprendizagem técnico que envolve a perícia, habilidade e o “*saber como*” (Kelly, 1991). É um período de tentativa e erro até que a habituação toma lugar, tudo isto ocorrendo em um ambiente em que as fugas, os “*acidentes*” podem ocorrer podendo levar a vergonha e medo da rejeição social. Muitos referem sentir-se exaustos e manifestam alguma esperança na contínua aprendizagem, referindo que “*o tempo ajudará*”. Algumas pessoas, pelo contrário, referem que nunca estarão acostumadas ao seu estoma. Outros ainda, referem o seu pavor pelo odor e a sua necessidade imperiosa de se encontrarem “*absolutamente limpas*”. Surgem assim os rituais no cuidado à ostomia, o que permite dar um sentido de mestria, de domínio, sobre o controle esfinteriano perdido. O comum “*prisioneiro da casa de banho*”, constitui um exemplo, pois está demasiado preocupado com a higiene, desenvolvendo rotinas exageradas e inflexíveis para cuidar do seu estoma (Wade, 1989). Estas defesas excessivas podem ser saudáveis permitindo uma adaptação ao estoma, pelo que não devem ser desencorajadas.

O manejo compulsivo da higiene da ostomia ou mesmo a sua irrigação, descrevem uma forma de lidar com a ansiedade criada pela perda de controle anal. Pretende

funcionar como o restabelecimento através de um procedimento externo, de uma destruição do funcionamento intestinal (Salter, 1990).

Também as fobias podem surgir nesta fase, embora se considerem menos favorecedoras dos processos adaptativos. O mundo é visto como ameaçador, vêem-se mutilados e com pouca capacidade de lidar com essas situações. Manifestam-se geralmente com restrição de actividades, medo de sair de casa e de enfrentar outras pessoas. A perda de controle é projectado para o mundo exterior que é visualizado como perigoso e proibitivo, pelo que deve ser evitado. Os interesses são desviados para o *self*, nomeadamente o corpo e seu funcionamento, numa atitude egocêntrica. Como “*isolado fóbico social*”, tem sido denominado o indivíduo demasiado preocupado com acidentes e derramamentos (Wade, 1989). Evita a rejeição social restringindo os contactos e subtraindo-se do envolvimento emocional.

Durante este primeiro ano da “*vida com um estoma*”, muitos hesitam em deixar as suas casas e perdem alguns compromissos sociais. As saídas são por vezes demasiado problemáticas e frustrantes pela excessiva preocupação e receio. As relações sexuais, por vezes também frustrantes, são causa de grande confusão e apreensão durante este período. Embora em número bem mais reduzido alguns doentes manifestam, pelo menos aparentemente, algum tipo de exibicionismo da sua facilidade de lidar com a situação, não a denominando sequer como problemática. Outro grupo de indivíduos ainda, aceitam as alterações impostas de uma forma passiva demonstrando a alegria por estarem vivos. A ostomia constitui uma pequena inconveniência a pagar pela remoção da malignidade e prolongamento da vida.

Um ano após a cirurgia, geralmente o portador de estoma apresenta uma boa saúde física, sendo a permanência de problemas psicológicos que mantêm alguns deles ainda incapacitados. Na sua maioria tratam da sua ostomia de uma forma muito mais natural, referindo no entanto, manter o receio de “*acidentes*” e odores. Muitos referem ter introduzido alterações no seu estilo de vida e na dieta para evitar complicações, e preferem não contar aos outros que são portadores de uma ostomia por medo de marginalização (Wade, 1989).

Os grupos de apoio parecem ser elementos favoráveis no processo de aceitação, através do mecanismo de identificação.

É ainda explícito em bibliografia actual (Ivimy, 1996; Kelly, 1992; Price, 1994 a.), que a preparação do doente para a cirurgia a realizar e suas consequências é de primordial importância para a sua recuperação.

O ajustamento dia-a-dia do ostomizado, as suas atitudes, as suas fantasias, fazem parte de um processo de adaptação muito próprio, muito individual que só será bem compreendido se devidamente explorado.

Foram identificados inúmeros factores que parecem interferir positiva ou negativamente no processo de adaptação à vivência com uma ostomia. Entre esses factores salientamos em seguida, aqueles que nos pareceram mais significativos para a compreensão da problemática em estudo.

- **Factores sócio-demográficos**

A situação problemática que abordamos, pode estar associada a momentos

desenvolvimentais da identidade do indivíduo, importantes e específicos, durante o ciclo vital. Segundo Eric Erickson (cit. em Kelly, 1992), o desenvolvimento da identidade do indivíduo processa-se durante todo o ciclo vital, havendo no entanto períodos de *crise*, como a adolescência, a gravidez e a terceira idade. É necessária uma reformulação dessa identidade para a passagem à fase seguinte, jogando num *continuum*, que pode ser resolvido de forma mais ou menos positiva.

Apesar desta crise desenvolvimental associada à situacional, tem sido afirmado que os doentes mais jovens consideram mais fácil a adaptação à vida com estoma. Como aos mais jovens estão associadas geralmente ileostomias (por doença inflamatória intestinal), parece tenderem para uma melhor adaptação do que os doentes colostomizados (Wade, 1989). As pessoas mais jovens parecem ainda requerer maior conhecimento acerca da sua condição e modo de a gerir, apresentando maior autocontrolo e auto-eficácia.

Simultaneamente, às pessoas mais idosas encontra-se com maior frequência associadas incapacidades físicas, assim como déficits visuais, artroses das mãos e outros problemas de mobilidade que condicionam de forma evidente o seu auto-cuidado e auto-eficácia. Não podemos ainda esquecer as doenças concomitantes físicas ou psíquicas, que condicionam de forma mais ou menos directa a auto-eficácia e a sua vivência com um estoma. Parece também associar-se às pessoas mais idosas, uma maior diminuição da actividade sexual após a cirurgia.

Alguns autores consideram que o isolamento social, as alterações da auto-imagem manifestadas pela dificuldade em auto-elogiar-se, são mais elevadas para as mulheres,

qualquer que seja o grupo de idades em que se incluam (Devlin et al., 1971; Garcés et al., 1997; Thomas, 1987; Wade, 1989).

Consistente com estes achados, alguns estudos (Foulis & Mayberry, 1990; Macdonald & Anderson, 1984; Thomas et al., 1988; Wade, 1990) descritos por Bekkers et al. (1995), demonstram pouca relação entre a idade, o *status* sócio-económico e a adaptação psicossocial após a realização de uma ostomia. A doença psiquiátrica anterior, o *status* marital e o sexo, em contrapartida parecem estar associados com o ajustamento psicossocial nesses mesmos trabalhos. Também Wade (1990) descrito por esse mesmo autor, encontrou nos seus estudos que os homens tinham mais problemas sexuais do que as mulheres, independentemente do seu diagnóstico de base, e ainda que os solteiros apresentavam menores problemas emocionais comparativamente aos casados, no primeiro ano após a cirurgia. Atribuiu estes resultados à perda da libido referida por muitos homens, com consequências sentidas como mais nefastas para os indivíduo com parceira sexual.

- **Factores relacionados com a doença**

As diferenças encontradas na adaptação psicossocial dos indivíduos portadores de estoma, parecem estar também associadas à patologia de base que motivou a cirurgia. A diferenciação entre patologia benigna (colite ulcerativa e doença de Crohn) e maligna, parece ter uma relevância significativa na *performance* do processo adaptativo (Bekkers et al., 1995).

Constata-se que os doentes com patologias debilitantes e de longa duração, que lhe causam dor e incapacidade funcional, ou que interrompem violentamente a sua actividade social, consideram a cirurgia como um “*trade-off*” em troca da saúde e da alegria de viver (Breckman, 1983). Poderemos ainda compreender este fenómeno à luz da teoria da aprendizagem social, que explica a influência dos efeitos do reforço sobre um comportamento.

Nas doenças inflamatórias intestinais como a colite ulcerosa, dado o seu grau de complicações potenciais (perfurações, fistulas, pseudopólipos, etc.) associadas à debilidade física provocada (má absorção) e imprevisibilidade das crises de remissão e exacerbação que a caracterizam, a cirurgia torna-se uma solução, no mínimo parcial. A ileostomia é por vezes realizada a seu pedido, por ser encarada como um mal menor relativamente à sua vida imprevisível e de sofrimento. Assim após recuperação pós-operatória, a qualidade de vida parece ser boa, mesmo no que se refere à capacidade laboral.

Em doentes oncológicos, a situação coloca-se de forma diferente. O carácter ameaçador à vida ligado às doenças malignas parece funcionar como uma carga psicológica extra. Dadas as características da doença, o indivíduo tem muitas vezes que se confrontar com duas realidades diferentes de uma forma relativamente brusca: a de ter de aceitar o facto de ter um cancro, embora assintomático, e a necessidade de um procedimento abrupto e chocante imprescindível para lhe salvar a vida, após o qual poderá sentir-se muito pior do que antes da cirurgia. Numa primeira fase, estes doentes estão mais preocupados com o sucesso da cirurgia do que com o estoma e vivência futura, o que parece atrasar o processo de adaptação (Wade, 1989).

Estes doentes entregando-se por vezes “nas mãos do cirurgião”, adquirem uma postura de desistência da vida, atribuindo inúmeras causalidades à sua situação, sem demonstrarem vontade no conhecimento da sua real situação nem de proceder a comportamentos de reabilitação. Apresentam assim um *locus de controle* de saúde *externo*, que geralmente associados a baixo auto-conceito e baixo suporte social, apresentam-se como os indivíduos mais problemáticos em termos de recuperação da autonomia e autocontrole, interferindo de forma significativa na sua qualidade de vida.

Neste sentido parece importante referenciar os trabalhos de Druss et al. (1969), realizados com doentes após realização de colectomia total por colite ulcerosa crónica e por neoplasia cólica. Os resultados parecem apontar para um ajustamento à cirurgia significativamente diferente entre os dois grupos, apresentando o último grupo, um processo de adaptação mais complexo, acompanhado de negação, depressão e isolamento. Pretendem explicar estes resultados através das suas características de personalidade, do tipo de cirurgia (cessação de incapacidade ou remoção de malignidade) e das consequências imprimidas pelo factor etiológico de base.

Os doentes que requerem tratamentos de quimioterapia e/ou radioterapia pós-cirúrgica, geralmente demonstram agravamento da sua situação psicológica, dado o reforço em termos de sintomatologia, o que parece conduzir a sentimentos de incapacidade e depressão (Lozano, 1988; Ortiz et al., 1989).

- **Tipo de admissão**

Wade (1989) considera que nunca há demasiado tempo para preparar

emocionalmente um doente e sua família para um estoma permanente e que os piores resultados se verificam com doentes que nem sequer receberam preparação, porque estavam demasiado doentes para serem preparados, ou aqueles a quem foram dadas informações imprecisas ou incorrectas.

Um considerável número de ostomizados é submetido a cirurgia de urgência, situação na qual o tempo de preparação e ensino pré-operatório são consideravelmente reduzidos ou até inexistentes. Deste modo, parece compreensível que os obstáculos à adaptação e reabilitação sejam muito maiores pois os doentes muitas vezes não percebem o que lhes aconteceu, e sentem-se agredidos e incapazes de aceitar aquilo com que nunca concordaram.

- **Informação**

Em termos de informação, importa considerar a sua amplitude e profundidade, mas especialmente o nível de satisfação do doente relativamente a essa informação. Ela deve incluir esclarecimentos que digam respeito ao diagnóstico, ao prognóstico e ao autocuidado.

A informação manifesta-se de relevante importância nas situações de auto-culpabilização por uma atribuição errónea causal da sua doença, muito comum nos doentes oncológicos. As pessoas que recebem informação mais realista tendem a aceitar melhor a sua situação alterada, a recusar menos o tratamento e a sentirem-se também menos dependentes. Por esse motivo, parece que a decisão de dizer ou não dizer a um

doente a realidade sobre o seu diagnóstico e/ou prognóstico é menos importante do que satisfazer os seus desejos face à informação (Black, 1995 b.; 1996).

Existe ainda actualmente uma certa aceitação de que (Wade, 1989):

- A informação pré-operatória pode funcionar como uma certa inoculação de *stress*, no sentido de permitir que as pessoas desenvolvam estratégias para lidar com a situação.
- A informação que os doentes recebem afecta as expectativas de sucesso de recuperação e em consequência, o grau de cooperação nas acções para a promoção do autocontrolo.

A ansiedade é aliviada pela redução das experiências desconhecidas, medos e fantasias, através de uma descrição realista do que será previsível acontecer. Poderão sentir-se menos desamparados e dependentes, pois a satisfação do doente com a informação está positivamente relacionada com a subsequente adaptação (Ivimy, 1996; Kelly, 1992; Lozano, 1988).

Druss et al.(1969) referem que muitos doentes não percebem a informação que lhes foi facultada antes da cirurgia, outros sentem-na como insatisfatória. O nosso conhecimento empírico vem de encontro a esta perspectiva, que pensamos poder dever-se à pouca clarificação da informação fornecida, associada à elevada ansiedade dos doentes para a sua apreensão.

- **Definição temporal dos estomas**

A pouca informação existente sobre os doentes portadores de estoma com carácter

provisório, indica-nos uma incidência muito baixa comparativamente com as definitivas. Sabemos ainda que muitas situações, à partida consideradas “*temporárias*” nunca vêm a ser revertidas, por doença inoperável, complicações após a cirurgia ou patologias associadas. Quando encerradas, o intervalo de tempo exigido varia entre três semanas e três anos.

Do ponto de vista dos doentes, as implicações de lhes ser dito que o estoma é temporário, são geralmente significativas. O doente aceita melhor a transformação do *imagus* atendendo a que um dia será devolvido à “*normalidade*”. Assim, a decisão de não reverter o estoma poderá ser devastadora para o doente, se este elaborou fantasias antecipatórias, implicando consequências negativas para a adaptação e aceitação da “*vida com um estoma*”. No que diz respeito ao autocontrole e auto-eficácia, muitos destes doentes recusam os cuidados ao estoma e evitam o envolvimento social e emocional até ao seu encerramento (Wade, 1989).

Contrariamente a esta informação são os resultados de um recente estudo comparativo realizado por Pieper et al. (1996) entre portadores de enterostomias definitivas e temporárias em que não foram encontradas diferenças significativas nas escalas de adaptação psicossocial.

Da nossa visão empírica podemos ainda referir algumas situações, em que o doente portador de estoma, após ter ultrapassado a fase de recuperação e integração social, recusa cirurgia reconstrutiva, talvez por receio de novas ameaças ao bem-estar.

- **Problemas relacionados com o estoma**

Alguns estudos (descritos por Bekkers et al., 1995) demonstraram que os problemas

relacionados com o estoma contribuem de forma significativa para o processo de adaptação. Entre eles se inclui o mau posicionamento do estoma, os problemas cutâneos, as fugas de produtos de excreção e a perícia insuficiente no cuidado ao estoma. Trabalhos como o de MacLeod et al., (1986) e Thomas et al., (1987) referidos pelos mesmos autores, demonstraram que os problemas cutâneos e as fugas, difíceis de evitar na primeira fase após a cirurgia, constituíam os principais factores associados a uma menor adaptação ao estoma.

Segundo Kelly, *“um problema com a ostomia produz uma resposta sob a forma de re aquisição do status de doente o que interfere com a construção da sua identidade”* (1991: 117).

Outra complicação comum no período de sucede a cirurgia consiste na dificuldade de cicatrização da ferida perineal, dificultando o processo adaptativo pela dor, necessidade de recurso sistemático aos serviços de saúde e ainda o agravamento da alteração à imagem corporal e vida sexual. Um número significativo de doentes apresenta também complicações a nível do estoma e região peri-estomal que requer reinternamentos e cirurgias posteriores (Ortiz et al., 1989). As eventrações e os prolapsos a nível do estoma, surgem em algumas situações desde alguns meses até anos após a cirurgia, interferindo por vezes de forma considerável na qualidade de vida destes doentes. Estas situações surgem com maior frequência em ostomias terminais intraperitoneais e estão associadas de forma considerável a estilos de vida em desacordo com as suas capacidades físicas (p.ex. demasiados esforços com a musculatura abdominal).

As lesões péri-estomais, embora não requeiram geralmente intervenções cirúrgicas,

interferem de forma significativa no bem-estar do indivíduo ostomizado. A sua etiologia de base está associada fundamentalmente a cuidados erróneos ao estoma e superfície cutânea péri-estomal. Estes problemas, que sublinham as suas características debilitantes, adquirem por vezes proporções crónicas com implicações graves na qualidade de vida (Parascandolo, 1997).

- **Suporte social**

O funcionamento social individual define-se em termos psicológicos como *"a satisfação obtida a partir das relações interpessoais e/ou as predisposições e habilidades necessárias para as conseguir"* (Lazarus & Folkman, 1986: 205).

Os apoios sociais parecem desenvolver as possibilidades para um *coping* efectivo e nenhum dos apoios sociais disponíveis é mais importante do que o familiar, merecendo consideração especial o cônjuge ou companheiro (Wade, 1989).

Há dois aspectos fundamentais a avaliar no suporte social: a quantidade de suporte social disponível e o grau de satisfação com o suporte disponível. O suporte social está claramente relacionado com a saúde física e emocional, embora a sua relação precisa esteja ainda pouco clara. O suporte social actua como uma variável moderadora, contrabalançando os efeitos negativos das alterações vivenciais.

Diferentes estudos realizados nesta área na década de 70 e descritos por Schontz (1987) concluíram que o baixo suporte social associado a alterações de saúde requeriam maior quantidade de medicação (p.ex. em doentes asmáticos adultos e doentes com angina de peito, entre outros). Mostraram ainda que o suporte social reduz a

probabilidade de sintomas físicos e psicológicos (p.ex. ansiedade, depressão, palpitações e vertigens) durante as situações *stressantes*.

A cirurgia que implica a realização de um estoma, requer deste modo uma aceitação e implicação no processo de reabilitação, não só do doente mas também da família, o que nem sempre se torna tarefa fácil. A ideia de um estoma pode ser repulsiva não só para o doente mas também para a sua família, o que poderá tornar-se desastroso. As relações familiares servem de protecção contra os agentes *stressantes* associados à doença e à cirurgia e fazem com que o doente perceba que ainda é valioso e útil (Price, 1996).

O apoio social é assim um elemento chave no processo de aceitação da doença e suas consequências. Os doentes isolados, apresentam um maior risco de deprimirem após a cirurgia (Wade, 1989).

O papel da esposa na relação entre o casal é ainda um factor importante a ser considerado. Estas tendem a ser mais superprotectoras, e são consideradas como a chave do sucesso no ajustamento satisfatório à "*vida com o estoma*" (Price, 1996).

As pessoas que apresentam uma vida aberta ao exterior adaptam-se geralmente melhor ao seu novo estado, tornando-se a angústia da intervenção também menor. O meio social de suporte que envolve o novo portador de ostomia desempenha um papel decisivo na reconquista de uma nova vida social e profissional (Price, 1994 a.)

Os grupos de apoio funcionam como "*modelos de identificação*" que em algumas situações podem ser benéficas (Sadler, 1990). Em Portugal existem duas associações que prestam apoio aos indivíduos portadores de ostomia (Associação Portuguesa de

Ostomizados com sede em Lisboa e Liga de Ostomizados de Portugal com sede no Porto).

Outro aspecto a considerar prende-se com as questões de ordem económica ligadas à necessidade insubstituível e inadiável de aquisição de "*material de recolha*" ainda sem comparticipação integral dos serviços de saúde do nosso país (apenas de 90% do custo, com valores máximos unitários limitados), o que constitui em alguns casos, um factor que agrava a dependência e a instabilidade emocional (informação da Liga de ostomizados de Portugal).

Dada a complexidade e multiplicidade de problemas que estes doentes apresentam, torna-se necessária a intervenção de uma equipe multidisciplinar que desenvolva uma verdadeira dinâmica de equipe e na qual o doente e família sejam participantes, de modo a que se conjuguem esforços para minimizar os problemas vivenciados e se promova a qualidade de vida. Dentro dos elementos da equipe de saúde, iremos debruçar-nos sobre o trabalho do profissional de enfermagem, não somente pelo facto de pertencermos a esse grupo profissional, mas porque desconhecemos outro sector profissional com área de intervenção específica a este grupo de doentes/utentes. Porque não seria possível trabalhar individualmente, o recurso a outros elementos da equipe de saúde (cirurgião, nutricionista, psicólogo e assistente social, entre outros) é efectuado sempre que a situação o justifique.

Apoio de estomaterapia

Tendo em conta que a percepção do doente relativamente à qualidade dos cuidados de saúde que lhe são prestados, bem como a informação, apoio e supervisão, são de

grande importância para a manutenção da qualidade de vida, abordaremos uma área de especialidade no âmbito da enfermagem, vocacionada ao atendimento exclusivo destes indivíduos/ doentes portadores de ostomia.

A estomaterapia consiste na *“ciência dos conhecimentos técnicos e princípios da relação de ajuda que permitem ao ostomizado reencontrar a sua autonomia, o mais rapidamente possível após intervenção cirúrgica, para poder retomar a sua vida pessoal, familiar e profissional normal e feliz”* (Montandon & Degarat, 1987: 12).

A estomaterapia ou entero-estomaterapia, consiste num curso de pós-graduação em enfermagem, com um componente de formação básica com uma média de 250 horas teóricas e práticas de formação especializada, complementada por um programa de formação educativa, de comunicação e investigação de cerca de 40 horas. Estes cursos são leccionados em todos os países da Europa à excepção de Portugal. A sua idoneidade é reconhecida pelo W.C.E.T. No nosso país existem no momento dezasseis enfermeiras estomaterapeutas formadas em Inglaterra, França e Espanha, algumas delas a exercerem actividade profissional directa e exclusiva a indivíduos portadores de ostomia de eliminação, em serviços de *“Consulta de Estomaterapia”* em diferentes hospitais, intervindo quer em regime de internamento, quer em ambulatório.

O principal objectivo desta área de especialização consiste na promoção de requisitos para a recuperação de uma boa qualidade de vida do indivíduo portador de um estoma de eliminação, através dos cuidados directos, ensino, assessoria e investigação. Este espaço de relação desenvolve-se durante as diferentes fases do processo de adaptação psicossocial, desde o primeiro contacto do doente com a informação até que ele se sinta capaz de cuidar do seu próprio destino (Zeffries, 1993). A marcação do local do estoma

antes da cirurgia, o desenvolvimento de habilidades cognitivas e psicomotoras para cuidar da sua ostomia, a selecção de material de recolha (aparelhagem) mais adequada às suas características individuais, o apoio emocional e resolução de problemas, são algumas das intervenções de enfermagem em estomaterapia (Black, 1996; Metcalf, 1996; Trevelyan, 1996; Willis, 1995).

Embora ainda não exista até ao momento estudos que fundamentem a afirmação de que os doentes que recebem cuidados especializados de enfermagem se adaptam melhor à “*vida com um estoma*”, pela revisão de artigos especializados, podemos referir que os doentes consideram o/a estomaterapeuta um recurso valioso, fornecendo informação, coragem, aparelhagem bem ajustada e continuidade de cuidados. Ele é assim referido como um factor positivo para a adaptação e reabilitação (Bond, 1990; Bulaitis, 1996 b.; Gloeckner, 1983).

O meio ambiente e o processo adaptativo

Vivemos numa realidade sociocultural, pelo que o seu conhecimento é de particular relevância para a compreensão da problemática em estudo. A perda incontrolada de fezes ou urina é geralmente visualizada como uma transgressão *major* às convenções sociais. Assim, para a maioria dos portadores de ostomia, esta deve ser um segredo que transportam consigo. O seu *eu público* deve manter-se indestrutível. Uma das tensões na apresentação do seu *self* situa-se entre a revelação e o segredo (Kelly, 1992). Quando a etiqueta pública de *ostomizado* é aplicada, o seu *self* vê-se de forma negativa. Assim se pode explicar que alguns indivíduos, recorrem a meios de aquisição de material muito

longe das suas residências, por vezes com grandes implicações sociais e económicas, no sentido de manterem limitada a informação.

Nas situações em que se processa uma perda de controle sobre a informação tornada pública, como no hospital, na prisão ou outras situações sociais, o indivíduo terá de mobilizar forças para *gerir* estes acontecimentos vitais altamente *stressantes*.

Dada a grande mobilidade de pessoas no âmbito do espaço da Europa Comunitária e as migrações intercontinentais, confrontámo-nos cada vez mais com a problemática das diferenças culturais, sobretudo quando referidas a minorias étnicas (Black, 1995 c.). Cada vez mais é necessário que o profissional de saúde consiga comunicar com diferentes idiomas e compreenda as características religiosas, dietéticas e ainda a sua postura perante as situações de doença, alteração da imagem corporal e morte. Assim, para sairmos da postura etnocentrista tradicional, passaremos à abordagem de algumas especificidades da cultura judaica e muçulmana, embora ainda com pouca expressão no nosso país. Nesta perspectiva, é importante tomar em consideração algumas particularidades em termos dietéticos como o facto de os muçulmanos e judeus não comerem carne de porco, os hindus carne de vaca e ainda a possibilidade de qualquer um deles ser vegetariano. Este facto deve ser tomado em consideração, o que por vezes acarreta problemas sérios após a cirurgia.

Um muçulmano portador de um estoma de eliminação pode ver-se confrontado com diferentes problemas, resultantes do cumprimento dos preceitos da religião islâmica, de acordo com as leis descritas no corão. O “*ramadão*” durante o mês de Novembro é um factor que condiciona a vivência social do ostomizado muçulmano. O facto de não lhes ser permitido beber, nem sequer água desde, o amanhecer até ao entardecer, pode

favorecer a desidratação bem como problemas renais em especial aos portadores de ileostomia e urostomia, particularmente nos meses mais quentes (Black, 1995 c.). Outro aspecto a considerar são os excessos alimentares decorrentes do "*sehri*", refeição celebrada depois do pôr-do-sol em antecipação ao jejum do dia seguinte. A ingestão de alimentos inadequados ou em excesso, poderá alterar o funcionamento intestinal. Qualquer descarga pelas "*aberturas naturais*", é considerada suja pelo que deve ser convenientemente limpa antes das orações. Os estomas, geralmente situados abaixo do umbigo fazem com que a pessoa portadora de ostomia se sinta permanentemente suja. Ela é assim obrigada a limpar o estoma e mudar a "*aparelhagem*" seis a sete vezes por dia ou seja, tantos quantos os momentos de oração. Os estomas colocados acima da linha do umbigo, já não são considerados "*aberturas naturais*" e portanto, os líquidos drenados através do estoma já não são considerados como sujos. Estes aspectos devem ser tomados em consideração quando se faz a preparação pré-operatória destes doentes, pelo que o estoma deve ser colocado acima da linha do umbigo, contrariamente aos da nossa cultura.

Também em algumas comunidades árabes, qualquer material considerado sujo, como a urina ou as fezes, devem ser manipuladas com a mão esquerda, enquanto que a mão direita se deve conservar limpa para saudação e manipulação dos alimentos. Este aspecto requer um determinado número de adaptações em termos da utilização de sacos de recolha de fácil manipulação, dado que a maioria da população mundial é dextra.

Os muçulmanos chiítas das zonas desérticas consideram uma anátema a limpeza do estoma com compressas, pois utilizam para a sua higiene habitual a areia do deserto.

A crença na perfeição do corpo e na ausência de mutilações durante a vida, pode traduzir-se num sofrimento acrescentado para o doente judeu portador de ostomia (Breckman, 1983).

A diversidade de idiomas é outro problema acrescido, pelo que os indivíduos pertencentes a minorias étnicas são geralmente muito reservados, especialmente em assuntos de alguma intimidade, como o da eliminação de resíduos corporais, colocando problemas sérios à comunicação interpessoal.

A atitude face à dor varia também de acordo com a cultura (Breckman, 1983). Enquanto em algumas culturas, os doentes não apresentam dificuldade em exprimir medo de dor ou informar da sua presença, outras em contrapartida, adquirem uma postura estóica, referindo dificilmente a sua presença.

Também a expressão dos sentimentos e a comunicação de temas considerados “*tabu*” pode ser inaceitável na sua cultura, o que contraria a postura ocidental de incentivo à expressão dos sentimentos. Isto requer alguma delicadeza na intercomunicação e aceitação das diferenças culturais pelo profissional de saúde.

Gostaríamos de referir as características culturais do povo africano proveniente das ex-colónias portuguesas e das minorias ciganas, dado o elevado número de residentes entre nós, mas não temos conhecimento de qualquer estudo realizado nesta área.

***3. A QUALIDADE DE VIDA E A PESSOA PORTADORA DE UM
ESTOMA DE ELIMINAÇÃO***

3. A QUALIDADE DE VIDA E A PESSOA PORTADORA DE UM ESTOMA DE ELIMINAÇÃO

Nas últimas décadas, o crescente aumento das doenças crónicas associadas ao envelhecimento populacional, substituíram os indicadores clássicos de mortalidade e expectativa de vida mais ligados às doenças infecciosas (mas que não reflectiam o impacto da doença sobre o indivíduo), por uma atenção mais voltada para a qualidade de vida (Capitán, 1996). Os conceitos de "*saúde*", "*bem-estar*" e "*qualidade de vida*", foram então considerados sinónimos e inter-relacionados (Badoux & Mendelsohn, 1994; Marín, 1994) especialmente quando são tomados em consideração os seus aspectos subjectivos e idiossincrásicos (como a dor e a incomodidade, entre outros). A sua avaliação passou a ser determinante, e entendida como um parâmetro que se estende do *status* médico para se basear em percepções e expectativas do próprio indivíduo (Lopez et al., 1996 a).

Neste capítulo, vamos realizar uma revisão da literatura no que se refere ao conceito de *qualidade de vida relacionada com a saúde* ou *saúde percebida*. Iremos também referir-nos aos instrumentos de avaliação da qualidade de vida e por último abordaremos o estado actual da investigação no que se refere à adaptação psicossocial e qualidade de vida da pessoa portadora de ostomia de eliminação.

3.1. A qualidade de vida relacionada com a saúde

A qualidade de vida não se trata de um conceito novo, dado que na bibliografia existem referências da sua descrição em 47 trabalhos publicados durante o período de 1966-1974, 2.616 no período de 1975-1984 e 4.459 no período de 1989-1992 (Vieitez

& Pedro, 1995), referências estas que confirmam também a importância do tema nas sociedades modernas. Mas, a aplicação deste conceito à saúde iniciou-se com Lyndon B. Johnson em 1964 (Winefield, 1995). Era a palavra chave em 1977 e o seu uso tornou-se realmente popular na investigação em saúde a partir da década de 80.

Assistiu-se então nesta década, a um interesse crescente para a necessidade de avaliar mais formalmente o impacto da doença e seu tratamento na saúde física, psicológica e social de sujeito (Aaronson et al., 1992). O pessoal de saúde começou a demonstrar maior interesse em desenvolver métodos de avaliação da satisfação dos cuidados e resultados de saúde, nas diferentes fases do processo de inter-relação pessoal de saúde/doente (Hopkins, 1992; Read, 1993). Quando o doente procura o profissional de saúde, não o faz exclusivamente por razão da sua doença, mas sim porque a qualidade da sua vida está deteriorada por efeito da sintomatologia, assim como da ansiedade a ela associada (Hopkins, 1992). É necessário *“discutir com o doente os tratamentos permissíveis para a sua indisposição que obtêm diferentes resultados e encorajá-lo a tomar uma decisão informada, escolha esse que irá reflectir plenamente os valores que ele coloca nas diferentes dimensões da sua vida”* (Ibidem: 4).

Para muitas doenças, não há ainda tratamento médico ou cirúrgico que permita a cura, sendo a maior função dos cuidados de saúde, aumentar ou manter o funcionamento (e por vezes aliviar os sintomas). Tratar a doença pode não ser muito importante, se isso não corresponder a um aumento da qualidade de vida ou alterar a possibilidade de ela vir a ser afectada no futuro (Kaplan, 1995). Assim, é de grande importância, ajudar o doente a *gerir* os efeitos secundários da sua doença e adaptar-se às alterações permanentes na sua imagem corporal, função ou actividade social.

Selby (1992) refere que os doentes com cancro experimentam ansiedade, depressão e cólera em associação à doença, e continua dizendo que *“o bem-estar emocional é um*

A qualidade de vida e a pessoa portadora de um estoma de eliminação
factor independente e determinante na qualidade de vida do doente com cancro que
requer avaliação” (Ibidem: 95).

A qualidade de vida tornou-se assim, de forma crescente um objectivo prioritário dos serviços de saúde, paralelamente à prevenção de doenças, efectivação da cura e alívio de sintomas ou prolongamento da vida humana (Ferreira, 1994).

Nesta perspectiva, a qualidade de vida começou a ser avaliada em uma conceptualização mais alargada que, embora também baseada nas percepções do indivíduo, é externamente orientada e focada no impacto do estado de saúde percebido sobre o potencial individual para viver a sua vida subjectivamente satisfatória ao que se começou a chamar de “*qualidade de vida relacionada com a saúde*” ou “*status de saúde*” (Bowling, 1995; Hopkins, 1992). Este conceito inclui assim uma variedade potencialmente alargada de condições que podem afectar a percepção individual, sentimentos e comportamentos relacionados com o funcionamento diário, incluindo, mas não limitado ao estado de saúde e intervenções médicas (Bullinger et al., 1993).

Continua ainda difícil a sua definição, dada a complexidade de variáveis que incidem sobre a diversidade conceptual individual que ela pode significar para cada pessoa. É ainda hoje evidente a falta de consenso dos investigadores nas definições de qualidade de vida de acordo com as áreas de especialidade (sociologia, psicologia, economia, medicina e enfermagem, entre outras) e ainda dentro de cada uma delas. Perante esta magnitude conceptual Farquhar (1995), definiu uma taxonomia de definições de “*qualidade de vida*” em que englobou desde as mais globalizantes e menos operacionalizáveis até às mais discriminativas dos seus componentes, e ainda as mais focalizadas em uma dessas componentes, em que incluiu a “*qualidade de vida relacionada com a saúde*”.

Igualmente se torna difícil a sua avaliação e mensuração, dada a sua magnitude e inter-relação de componentes, havendo necessidade de recorrer a critérios bem seleccionados de índole quantitativa e/ou qualitativa. Ao revermos a vasta literatura existente nesta área, logo nos apercebemos da constância no interesse em encontrar indicadores que abarquem o Homem de uma forma integral, bem como os caminhos para a compreensão da multiplicidade de factores que compõem a saúde e a qualidade de vida.

Os investigadores parecem, no entanto, de acordo que se trata de um conceito multidimensional que envolve tanto factores objectivos, que incluem a funcionalidade, a competência cognitiva e a interacção do indivíduo com o meio; como subjectivos, que incluem o sentimento geral de satisfação e percepção da sua própria saúde. Consiste ainda em um conceito dinâmico que se altera com o tempo, as experiências e acontecimentos vivenciais. O impacto da doença sobre o indivíduo difere de acordo com a idade, o seu grau de escolaridade e a sua tradição cultural. (Badoux & Mendelsohn, 1994; Bullinger et al., 1993; Capitán, 1996; Esteve & Roca, 1997; Farquhar, 1995; Hopkins, 1992; López et al., 1996 a.; 1997; Marín, 1994; Selby, 1992 e Vieitez & Pedro, 1995).

Após revisão de bibliografia recente atrás referenciada, podemos concluir que na avaliação da *qualidade de vida relacionada com a saúde* ou *saúde percebida*, se torna fundamental tomar em consideração os seguintes domínios:

1. **Estado funcional**, que se refere à capacidade de executar uma gama de actividades que são normais para a maioria das pessoas. Nelas se inclui geralmente o auto-cuidado, a mobilidade e a capacidade de desempenho do papel social.

2. **Sintomas físicos** relacionados com a doença e o tratamento. Neles se pode incluir a dor, o mau funcionamento urinário, etc.
3. **Funcionamento psicológico** como o *distress* psicológico, sobretudo a ansiedade e a depressão.
4. **Funcionamento social**, como transtorno muito comum nos doentes crónicos. Nele se inclui as relações com a família e o meio social mais alargado, bem como a frequência de participação em actividades sociais.
5. **Avaliação global** - dado que a qualidade de vida não é mais do que a soma das suas partes componentes, é útil a inclusão de uma avaliação global como suplemento das mais específicas. Esta avaliação global deveria limitar-se a áreas relacionadas com a saúde.

Esta avaliação parece ser de grande utilidade em diferentes aspectos da gestão da saúde, especialmente na selecção de tratamentos diferentes com efeito biológico semelhante; conhecer os interesses específicos dos doentes; avaliar os efeitos da terapêutica e estabelecer um melhor relacionamento entre o pessoal de saúde e o doente. É também utilizada como unidade de medição económica na avaliação da qualidade e efectividade dos serviços sanitários e ainda na monitorização da saúde da população.

3.2. Instrumentos de avaliação da qualidade de vida

Os esforços tendentes a desenvolver medidas de avaliação do estado de saúde dos indivíduos tem vindo a multiplicar-se nos últimos anos. A metodologia de avaliação da qualidade de vida é desenvolvida no momento actual entre dois pólos, de acordo com o que pretendemos medir: a própria experiência subjectiva do doente (metodologia de

auto-avaliação) ou a percepção que elementos externos têm sobre essa qualidade de vida (metodologia de observação e avaliação externa). Mas estas duas avaliações não se têm mostrado coincidentes. Tem sido tentado solucionar esta problemática através da avaliação simultânea múltipla (do próprio doente, enfermeira, médico ou familiar próximo), embora esta metodologia seja complexa e pouco clara (Bowling, 1994). Apesar das dificuldades colocadas, e admitindo que qualquer tentativa de avaliação deste complexo e multidimensional conceito, será sempre uma simplificação, podemos hoje contar com um amplo e diversificado leque de instrumentos utilizados para a sua quantificação, que podem ser complementados por um juízo externo realizado pelo pessoal de saúde (Capitán, 1996). Dos modelos básicos mais utilizados para recolha dos aspectos objectivos e subjectivos que queremos avaliar, podem destacar-se:

- **O registo diário:** Constituiu um dos primeiros instrumentos de avaliação da qualidade de vida, em que o doente situa as oscilações diárias dos parâmetros que pretendemos medir em uma tabela. Utilizado fundamentalmente na avaliação de sintomatologia, como os efeitos tóxicos de tratamentos agressivos, tais como a quimioterapia. Mostrou-se útil, quando os parâmetros a avaliar poderiam ser expressos de forma numérica, como horas de sono, número de vômitos, etc.

- **Escalas lineares contínuas ou escalas analógicas visuais:** Estas escalas são utilizadas geralmente para sintomatologia (tal como a dor) ou qualquer outra variável contínua. É pedido ao doente que marque um ponto em uma linha contínua entre dois extremos (p. ex. “*dor insuportável*” e “*sem dor*”), que corresponde à sua situação nesse momento. A sua utilização é simples e de interpretação bem definida. São muito úteis para a avaliação de doentes de foro oncológico.

- **Questionários:** Este método exige do doente uma resposta a perguntas fixas e concretas. A sua resposta pode ser orientada apenas para “*sim*” ou “*não*”, ou ser

apresentado um leque de, geralmente, cinco possibilidades de resposta. Esta é a metodologia mais utilizada actualmente, tendo como vantagem uma utilização mais familiar, requerendo assim menos instruções.

- **Entrevistas:** Neste caso, as perguntas e as respostas podem ser tão amplas quanto se queira, sendo muito útil em alguns tipos de doentes, como os de foro psiquiátrico. Tem no entanto como desvantagem, uma estrutura e avaliação complexas, requerendo pessoal extraordinariamente seleccionado. É ainda necessário ter em conta que, tanto as características do doente como as do entrevistador, bem como as relações entre ambos, irão influenciar os resultados.

Segundo Donovan et al. (incluído em Esteve & Roca, 1997) as características que definem um bom instrumento de medida da qualidade de vida relacionada com a saúde são:

- Adequação ao problema de saúde que se pretende avaliar.
- Validez, no sentido de ser capaz de medir as características que se pretende medir.
- Precisão, ou seja, com o menor erro de medida.
- Sensibilidade, portanto capaz de detectar alterações tanto entre diferentes indivíduos como em um mesmo indivíduo em tempos diferentes.
- Baseado em dados gerados pelos próprios doentes.
- Aceitáveis pelos doentes, profissionais de saúde e investigadores.

Tomando em consideração que os questionários são actualmente o método de avaliação mais utilizado quando se pretende estudar a *qualidade de vida relacionada com a saúde*, e tendo em conta o seu crescimento exponencial nos últimos anos, podemos hoje distinguir diferentes tipos de instrumentos, nomeadamente:

- **Instrumentos genéricos ou multidimensional**, se avaliam os perfis de saúde com as suas múltiplas dimensões ou categorias e estão desenhados para serem aplicados em uma grande variedade de doentes e também em pessoas saudáveis. Como exemplos de questionários genéricos, podemos referir o SF 36 Health Survey, o Nottingham Health Profile (NHP) ou o Sickness Impact Profile (SIP).

- **Instrumentos específicos**, quando se centram em aspectos concretos de uma determinada doença (p. ex. cancro, artrite, etc.) ou população (p. ex. os idosos), uma função (p. ex. alimentação, actividade sexual, etc.) ou ainda um sintoma clínico (p. ex. a dor). Como exemplo de questionários específicos temos o Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLQ), Diabetes Quality of Life Measure (DQOL), Quality of Life Index: Kidney Transplant ou ainda o Arthritis Impact Measurement Scales (AIMS).

- **Instrumentos mistos**, que incluem uma componente genérica associada a questões específicas da patologia que se pretende avaliar. Como exemplo, poderemos referir o questionário desenvolvido pelo European Organisation of Research and Treatment of Cancer (EORTC), que contém tanto aspectos genéricos, como características complementares específicas da doença oncológica em estudo (p. ex. o cancro do pulmão ou o cancro do seio) para uma avaliação modular da qualidade de vida do doente com cancro (Bullinger et al., 1993; Toledo & Barreto, 1993; Urdániz et al., 1995).

Torna-se agora importante encontrar instrumentos de medida com adaptação transcultural para que seja realizada uma avaliação conjunta e se proceda à comparação internacionais, tornando possível uma medida standard para estudos internacionais. No momento, os investigadores procedem a traduções, adaptações culturais e validação de

instrumentos de medida da *qualidade de vida relacionada com a saúde*, genéricos e específicos e desenvolvem estudos inter-culturais (Aaronson et al., 1992; Bullinger et al., 1993; Hutchinson et al., 1996; López et al., 1997).

3.3. Revisão de artigos sobre a qualidade de vida do indivíduo portador de ostomia de eliminação

Tendo em conta a especificidade da problemática da pessoa portadora de estoma de eliminação já aqui abordada, parece-nos importante a avaliação dos diferentes domínios (funcionalidade, sintomas físicos, funcionamento psicológico, funcionamento social e avaliação global da percepção de saúde) quando pretendemos estudar a sua *qualidade de vida*. Tudo leva a pensar que a cirurgia que implica a criação de um estoma exerce um profundo efeito no indivíduo e na sua *saúde percebida*. O seu êxito na qualidade de vida vai depender fundamentalmente da forma como ele se adapta em termos psicológicos ao seu estoma. Os doentes são habitualmente tranquilizados de que serão capazes de reencontrar uma vida normal, contudo o caminho para a recuperação nem sempre é fácil, pelo que alguns doentes nunca chegam a aceitar o seu estoma e continuam a sentir-se estigmatizados e marginalizados pela sociedade.

Apesar da melhoria nos cuidados de saúde, os doentes parecem continuar a experimentar dificuldades na sua vida com o estoma, em especial no primeiro ano após a cirurgia (Wade, 1989). As evidências sugerem também que os efeitos a longo prazo, experienciados pelos doentes são provavelmente subestimados e os indivíduos psicologicamente perturbados, raramente são diagnosticados (Devlin et al., 1971).

Thomas (1987), ao proceder a uma revisão dos trabalhos realizados nas últimas décadas sobre esta problemática, encontrou referências que indicam que a morbilidade

psiquiátrica parece ser mais elevada após a realização de uma ileostomia ou colostomia do que de qualquer outra cirurgia de foro intestinal. Sugerem ainda ser esta superior nos doentes cujo motivo da cirurgia foi a presença de um carcinoma do que em outras condições patológicas. Segundo Gelder et al.(1996), cerca de metade dos portadores de ostomia apresenta depressão ou outro sintoma psiquiátrico nos primeiros meses após a cirurgia. Outros problemas bem mais persistentes são os sociais e de actividades de lazer, medo de fugas e “*acidentes*”, bem como dificuldades sexuais.

Tendo em conta os estudos realizados na década de 80 por Thomas (1987) nos Estados Unidos que confirmam os anteriores realizados por Devlin et al.(1971), Druss et al., (1969) e outros, temos a indicação de que os doentes submetidos a cirurgias que implicam a realização de uma ostomia de carácter definitivo, apresentam ao fim de um ano, morbilidade psicológica de grave a moderada, especialmente sob a forma de ansiedade e depressão, comparativamente com os que realizaram posteriormente cirurgia reconstrutiva. Isto leva-nos a pensar que talvez a causa de alterações psicológicas seja muito mais originada pela presença do estoma do que a doença em si. Um outro estudo realizado em Inglaterra (Eardley, 1976) e referido pelo mesmo autor (Thomas, 1987), mostra que os doentes que estão deprimidos numa primeira fase, a resolvem ao fim de alguns meses, embora mantenham actividades sociais e de lazer restritas. Referem ainda que essa morbilidade é de carácter crónico, não evoluindo sem tratamento médico adequado. Estes estudos confirmam também que a presença do estoma pode afectar a *performance* laborar, sendo esta mais notória em senhoras no seu trabalho doméstico.

Neste sentido vão também os trabalhos de Padilla (1985), realizados com doente de foro oncológico cujas conclusões se orientam no sentido de que os doentes portadores de colostomia, após alta recente do hospital, apresentam *scores* de qualidade de vida

inferiores a outros doentes ambulatoriais a realizarem tratamentos de quimioterapia e radioterapia.

Seria importante saber se a morbilidade psicológica nestes indivíduos diminui quando lhe é realizado aconselhamento emocional sobre aspectos específicos e individualizados, imediatamente após a cirurgia e nas primeiras fases da sua reabilitação, o que manifesta a necessidade de elaboração de estudos longitudinais.

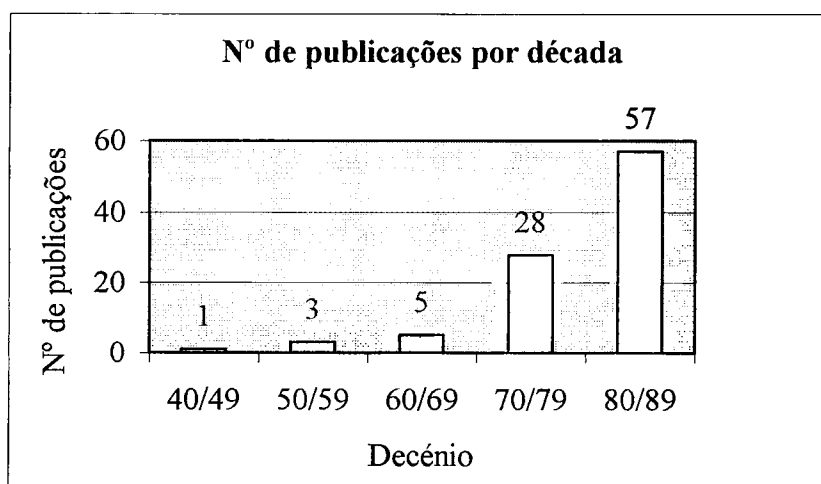
Um estudo descritivo recente de Garcés et al.(1997) realizado por um grupo interdisciplinar constituído por enfermeiras, assistentes sociais e sociólogos em uma instituição privada de atendimento a doentes com cancro (Medicâncer), dá-nos indicações sobre o perfil biopsicosexual e social da pessoa ostomizada. Este estudo realizou-se com 73 indivíduos portadores de estoma (essencialmente colostomias) que recorriam a este centro com objectivos de reabilitação. Foi realizada uma entrevista estruturada, posteriormente sujeita a uma análise quantitativa e qualitativa. As principais conclusões do estudo indicam que os doentes no geral receberam pouca preparação pré-operatória, incluindo marcação do local do estoma. Quanto melhor era essa preparação e supervisão posterior, melhor era a sua qualidade de vida. No que respeita a consequências psicológicas, os doentes apresentaram baixo nível de tolerância, diminuição da capacidade de estabelecer vínculos afectivos, solidão, tristeza e luto. Apresentaram ainda diminuição ou alterações dos auto-esquemas: auto-conceito, auto-imagem, auto-estima e auto-eficácia. O aspecto sexual apresentou-se também como um componente negativo, manifestado essencialmente por diminuição da libido e do prazer sexual. Este aspecto encontrava-se associado às relações íntimas com o par, manifestando medo de prejudicar o estoma ou de serem vistos a nu. A impotência orgânica no homem apresentou-se em baixa percentagem. As suas funções familiares em termos de papéis não se encontravam lesadas, os aspectos económico, de

socialização dos filhos, autoridade e tomada de decisões não estavam alteradas. O aspecto laboral encontrava-se um pouco alterado após a cirurgia, com recurso à reforma, o que pode estar associado à idade do grupo (na sua globalidade, superior aos sessenta anos).

Na última década, observaram-se fortes melhorias no cuidado à pessoa portadora de ostomia de eliminação, quer no que respeita a técnicas cirúrgicas mais inovadoras e cuidadosas, como no desenvolvimento de competências específicas de pessoal especializado, e ainda na qualidade do material colector dos produtos excretados. Embora a cirurgia que implica a realização de estoma se realize há já várias décadas, e os seus efeitos sobre a qualidade de vida sejam relativamente evidentes, a investigação que diz respeito ao ajustamento psicossocial após a cirurgia só foi intensificada nas últimas duas décadas, dando-nos indicações cada vez mais claras sobre a qualidade de vida destes indivíduos, bem como dos factores que interferem na sua adaptação psicossocial.

Bekkers et al. (1995) descrevem uma revisão dos trabalhos realizados nesta área desde o primeiro estudo psicossocial de Dukes em 1947 até aos mais recentes, com substancial aumento das suas publicações entre 1980 e 1990.

Gráfico 1 - N.º de publicações sobre as consequências psicossociais das ostomias por década



Adaptado de Bekkers, M.J.T.M. et al. (1995).

Comparando os resultados encontrados nos estudos realizados antes de 1982 com os mais recentes, descritos pelo mesmo autor, podemos concluir que:

Os problemas psicossociais mantêm-se similares não sendo evidentes alterações, atribuíveis aos melhores cuidados de saúde. Estes problemas são englobados por estes autores (em 22 trabalhos publicados entre 1982 e 1991) em seis domínios globais: **Problemas emocionais; problemas relacionados com actividades sociais; relações interpessoais; sexualidade; trabalho e saúde física geral.**

Assim, estes estudos salientam importantes **problemas emocionais** após a realização de uma ostomia de eliminação, como a ansiedade e a depressão (McLeod et al., 1986; Keltikangas-Jarvinen & Jarvinen, 1987; Thomas et al., 1984; Wade 1990; Williams & Johnston, 1983); sentimentos de diminuição da auto-estima, bem como de inferioridade e vergonha generalizada (Macdonald & Anderson, 1984); incapacidades físicas sérias (Foulis & Mayberry, 1990; Macdonald & Anderson, 1984; Williams & Johnston, 1983); diminuição da auto-eficácia (Foulis & Mayberry, 1990; Gutman & Reiss, 1985);

desânimo (Keltikangas-Jarvinen & Jarvinen, 1987) e um aumento da cólera e irritação (Follick et al., 1984; Thomas et al., 1984).

O estoma foi também observado como um factor restritivo da **actividade social**, pelo que os portadores de ostomia parecem ser socialmente menos activos e restritivos em matéria de desportos, viagens, actividades de lazer e recreativas (Foulis & Mayberry, 1990; Gutman & Reiss, 1985; Thomas et al., 1984; Van de Wiel et al., 1991).

No que respeita a **relações interpessoais**, estes trabalhos sugerem a sua deterioração relacionada com a não aceitação pelo parceiro (Follick et al., 1984; La Monica et al., 1985; Macdonald & Anderson, 1984) bem como os problemas sexuais. Especificamente no que diz respeito a estes **problemas de foro sexual**, os trabalhos referem-se a alterações funcionais, como a impotência, problemas com a ejaculação e dispareunia, bem como problemas emocionais como a diminuição do prazer, interesse e motivação sexual (Gutman & Reiss, 1985; La Monica et al., 1985; Macdonald and Anderson, 1984; Van de Wiel et al., 1991). Demonstram ainda, como seria de esperar, que a cirurgia do estoma após ressecção do recto por carcinoma, produz mais problemas sexuais do que após colectomia total por colite ulcerativa ou polipose cólica (Hengeveld, 1987 e Van de Wiel et al., 1991). É notória a alteração encontrada no que respeita aos problemas sexuais entre os trabalhos mais antigos e os actuais, verificando-se nos mais recentes, um maior número de declarações de perda de interesse sexual, o que pode ser atribuído a uma maior abertura na actualidade, para a abordagem dessa problemática.

Foi ainda encontrado um impacto *major* desta cirurgia no retorno ao **trabalho** anterior (ou a procura de novo emprego) bem como actividades domésticas associado a restrições físicas (Follick et al., 1984; Gutman & Reiss, 1985; Whates & Irving, 1984). Os doentes requerem um período relativamente longo de recuperação, antes de

reiniciarem o trabalho (geralmente de um ano), e um pequeno número de doentes acabam por definitivamente deixar de trabalhar (Whates & Irving, 1984 e Wyke et al., 1988). No que respeita à **saúde física**, ela é classificada em estudos recentes como satisfatória a boa.

Assim, podemos concluir que nem o tipo, nem a proporção de problemas psicossociais parecem ter alterado consideravelmente entre os estudos mais antigos e os recentes. Os resultados de Bekkers et al (1995), não evidenciam também os efeitos das recentes melhorias em termos de cuidados de saúde.

Não podemos ainda deixar de referir o estudo sobre a qualidade de vida do indivíduo portador de ostomia, que vem sendo realizado a nível Europeu desde 1994 por enfermeiros estomaterapeutas (Values, 1997). É um trabalho que está a ser patrocinado por um laboratório farmacêutico, situando-se o centro de estudos em Lyon (França). Trata-se de um estudo de carácter longitudinal, com quatro fases de colheita de dados: no momento da alta clínica, ao fim de três meses, seis meses e um ano após a alta.

Os resultados parcelares divulgados em Abril de 1996, contavam com a participação de 3077 pessoas portadoras de ostomia a nível Europeu, sendo apenas 38 os Portugueses que iniciaram e completaram o estudo. A análise dos resultados encontrados revelaram que:

- Os Portugueses apresentam os *scores* mais baixos de qualidade de vida geral, seguidos dos Israelitas (indicam no entanto como factor a ter em conta, o pequeno tamanho da amostra).
- A qualidade de vida geral aumenta consideravelmente no período que compreende entre a alta clínica e os três meses após a cirurgia. Esse crescimento vai sendo progressivo até aos doze meses após a cirurgia, no entanto, observa-se uma ligeira diminuição desse crescimento no período que compreende os seis meses e um

ano. Este achado é justificado pelo aumento das manifestações de dor, incluída na dimensão dos sintomas físicos.

- Observa-se ainda uma relação directa entre a satisfação com os cuidados médicos, a auto-eficácia e a qualidade de vida geral.

Porque cada pessoa é fruto de uma herança biológica, psicológica e cultural, a qualidade de vida difere qualitativa e quantitativamente de pessoa para pessoa e nessa mesma pessoa, de um momento para o outro. Assim a característica fundamental do conceito em estudo, é a sua componente subjectiva, pelo que ela não poderia ser avaliada senão através da vivência de cada um, se assumirmos que só o próprio indivíduo é capaz de transmitir o grau de bem-estar no seu funcionamento diário, na sua vivência quotidiana. Os resultados de investigação indicam que a qualidade de vida da pessoa portadora de estoma é mediada por variáveis cognitivas como o suporte social percebido, a atitude perante a doença, a auto-estima e o *locus* de controle sobre a sua saúde.

Ao pretendermos avaliar a qualidade de vida da pessoa portadora de estoma de eliminação devemos desenvolver instrumentos que permitam avaliar de uma forma adequada, as diferentes componentes da adaptação psicossocial à doença crónica. De realçar que assumimos aqui ser a Pessoa portadora de uma ostomia de eliminação, um doente de foro crónico, dado o carácter de permanência da doença por um período alargado de tempo, bem como a sua necessidade de proceder a alterações no seu estilo de vida, de carácter permanente (conforme definições já descritas em capítulo correspondente).

4. METODOLOGIA

4. METODOLOGIA

A metodologia refere-se à *“descrição e análise dos métodos científicos, às suas potencialidades e limites, assim como aos pressupostos subjacentes à sua aplicação. O objectivo da metodologia não é compreender os produtos da investigação científica, mas antes o próprio procedimento científico”* (Pinto, 1990: 35).

Neste capítulo, dedicado às questões metodológicas, serão apresentados os materiais e métodos utilizados, através da especificação do tipo de estudo a realizar, os objectivos específicos e as variáveis definidas, bem como os seus participantes. Descrevemos e justificamos os instrumentos de colheita de dados, assim como o método utilizado nesse procedimento. Em seguida, faremos uma reflexão sobre as reacções dos participantes aos instrumentos de colheita de dados utilizados, e finalmente serão feitas algumas considerações sobre a validade do estudo e os procedimentos de carácter ético.

4.1. Caracterização do estudo

Dada a escassez de trabalhos realizados no âmbito desta temática em Portugal, levou-nos a optar pela realização de um estudo de tipo exploratório com carácter descritivo e comparativo, capaz de nos fornecer subsídios para um maior aprofundamento nesta área de conhecimento. Em vez de estabelecer relações de causa-efeito, procuramos fundamentalmente descrever e compreender uma realidade, um fenómeno, dar visibilidade a uma problemática. As pesquisas exploratórias cumprem esse objectivo pois procuram *“... proporcionar maior familiaridade com o problema, com vista a torná-lo mais explícito ou a construir hipóteses”* (Gil, 1994: 45).

Segundo Pinto (1990) o método descritivo destina-se a fornecer uma caracterização precisa das variáveis envolvidas em um fenómeno ou acontecimento mas não estabelecer relações entre essas variáveis. Ainda segundo esse autor *“estes procedimentos metodológicos são frequentemente usados nas fases iniciais da investigação de uma nova área do saber”* tendo como *“objectivo desenvolver ideias ou hipóteses sobre o modo como os factos ou comportamentos se encontram relacionados entre si”* (ibidem: 58).

Consideramos este estudo também como comparativo, dado que introduzimos um “grupo de comparação” em que a variável dependente “qualidade de vida” é avaliada no grupo que pretendemos estudar - pessoas portadoras de ostomia- comparativamente com um grupo de pessoas com características semelhantes, mas não portadoras de ostomia. Utilizamos o termo “grupo de comparação” e não “grupo de controlo” dado que a investigação não se enquadra num estudo de índole experimental (Polit & Hungler, 1995).

Optamos ainda por um estudo situado no paradigma quantitativo, caracterizado por Asiain como *“... um processo formal, objectivo e sistemático em que se utilizam dados numéricos para se obter uma informação em diferentes campos da ciência. Estes números são submetidos a tratamento estatístico para se obter significações e assim generalizar os dados em estudo”* (1995: 56).

Dados os condicionalismos temporais impostos pela necessidade de cumprimento de prazos inerentes ao processo formativo, bem como as características da população, procedemos a um estudo de índole transversal, pelo que é realizada uma única avaliação.

4.2. Objectivos específicos

Tendo em conta a extensão da problemática em estudo, já abordada na componente teórica, sentimos necessidade de proceder a limitações no campo de análise, de forma a obter um conhecimento selectivo mas orientado como resposta à nossa questão de partida. Com esta finalidade, foram definidos como objectivos específicos deste trabalho, os que em seguida se enumeram:

- Conhecer a percepção de saúde e qualidade de vida das pessoas portadoras de ostomia de eliminação.
- Comparar a percepção de qualidade de vida das pessoas portadoras e não portadoras de ostomia de eliminação.
- Conhecer de que forma os factores de ordem pessoal (idade e sexo) condicionam a percepção de qualidade de vida das pessoas portadoras de ostomia de eliminação.
- Conhecer de que forma os factores de ordem social (coabitação e emprego) condicionam a percepção de qualidade de vida das pessoas portadoras de ostomia de eliminação.
- Conhecer de que forma os factores de saúde (tipo de ostomia, patologia de base, características temporais do estoma, tipo de admissão para a cirurgia, complicações da ostomia e apoio de saúde) condicionam a percepção de qualidade de vida das pessoas portadoras de ostomia de eliminação.
- Conhecer de que forma a percepção de qualidade de vida das pessoas portadoras de ostomia de eliminação difere de acordo com o tempo de cirurgia.

4.3. Variáveis em estudo

Tendo em conta as características do problema a investigar, seleccionamos como variáveis do nosso estudo as que em seguida se enumeram:

Variável independente: Portador de ostomia

Variável dependente: Qualidade de vida

Variáveis de controlo:

- Idade
- Sexo
- Coabitação
- Emprego
- Tipo de ostomia
- Tempo de cirurgia
- Patologia de base
- Características temporais do estoma
- Tipo de admissão para a cirurgia
- Complicações da ostomia
- Apoio de saúde

Para tornar possível a mensuração da variável dependente, e tendo por base a fundamentação teórica efectuada, procedeu-se à operacionalização da variável qualidade de vida nos seguintes indicadores:

- Bem-estar físico
- Bem-estar psicológico

- Imagem corporal
- Dor
- Actividade sexual
- Alimentação
- Interesses sociais
- Auto-eficácia
- Assistência de saúde

4.4. Participantes

Seleccionadas as variáveis em estudo, e ainda numa fase exploratória, tentamos inteirar-nos da sua viabilidade e características da população. Assim, paralelamente com a pesquisa bibliográfica, procedemos a entrevistas exploratórias, tentando identificar registos do número de ostomias realizadas nos últimos anos nos três maiores hospitais da cidade do Porto. Em posse dos dados que nos foram fornecidos pelos referidos hospitais, situamo-nos perante alguns problemas: algumas cirurgias eram registadas de forma que se tornava difícil identificar se os doentes eram ou não portadores de ostomia de eliminação e a dispersão e distância na localização habitacional de cada um deles fazia antever dificuldades no contacto com os doentes sobre a forma de convocação. Pensamos então recorrer às consultas externas para termos acesso aos doentes, mas concluímos que esta selecção era demasiado trabalhosa e demorada, dado essas consultas abarcarem outros quadros clínicos no âmbito da cirurgia, o que se tornava incompatível com o tempo disponível para a realização deste trabalho.

Recorremos ainda, através de entrevista informal, aos dados de registo existentes na

Sub-região de Saúde do Porto. Os dados que nos foram apresentados, referem-se a um trabalho realizado pela Área de Saúde Adultos e Idosos no ano de 1996 em que foram identificados 531 ostomizados (423 portadores de colostomia, 76 portadores de urostomia e 22 de ileostomia). Estes indivíduos recorrem aos 22 centros de saúde pertencentes a esta sub-região, em geral para obterem o reembolso do "material de recolha", o que nos pareceu também tornar excessivamente morosa a colheita de dados.

Optamos então por recorrer apenas a duas consultas especializadas na área de cuidados à pessoa portadora de ostomia de eliminação, as consultas de estomaterapia, que passamos a caracterizar:

- **Consulta de estomaterapia do hospital de S.to António**

Encontra-se em funcionamento desde 1992 nas instalações das consultas externas, piso 2, junto às consultas de cirurgia. Esta consulta funciona ainda em instalações provisórias, com estrutura precária para o atendimento personalizado e o número de doentes que aí ocorrem, funcionando em regime parcial, apenas dois dias por semana, à segunda e quarta-feira entre as 8 horas e as 14,30 horas. A exercer funções parciais nesse serviço (o restante horário é realizado num serviço de cirurgia) encontra-se uma enfermeira graduada, portadora do diploma de E.S.E. em Saúde na Comunidade e o curso de estomaterapia realizado em Madrid em 1992. Nas suas ausências é substituída por um enfermeiro graduado, que realizou um curso de formação no âmbito dos cuidados ao doente ostomizado realizado pelo D.E.P. do Hospital de S. João em 1995, segundo orientações do Ministério da Saúde.

A esta consulta ocorrem, em regime ambulatorio, todos os indivíduos operados nesse hospital, portadores de ostomia de eliminação. Este hospital conta com três serviços de

cirurgia-geral e um de urologia, sendo direccionados a esta consulta os doentes enviados pelos médicos ou enfermeiros dos serviços. A ela ocorrem também indivíduos operados em outros hospitais do País, desde que manifestem interesse e necessidade de cuidados nesta área de especialização.

Esta consulta de enfermagem atende uma média de 10 a 12 doentes que aí ocorrem diariamente, em especial para ensinos diversos de cuidados com a sua ostomia, irrigação, sugestões de utilização e demonstração de novos utensílios colectores, tratamento de complicações ou apenas para supervisão. Os doentes saem com marcação da consulta seguinte, que numa fase inicial (geralmente os primeiros seis meses) é mensal, depois (até um ano após a cirurgia) trimestral e depois apenas semestral. Os doentes são, no entanto, informados de que podem aí recorrer sempre que tenham necessidade, mesmo que não tenham consulta marcada.

Devido à carência de um processo estatístico consistente neste serviço, apenas temos conhecimento que em 02 de Janeiro de 1998 o número de inscritos era de 268 indivíduos portadores de ostomia, embora este número seja facilmente alterável por óbitos e/ou novos casos.

- **Gabinete de estomaterapia do Hospital de S. João**

Encontra-se em funcionamento desde 1995, nas instalações das consultas externas, piso 2, junto às consultas de cirurgia, apresentando uma estrutura arquitectónica adequada e agradável. Estas consultas funcionam diariamente entre as 8 e as 16 horas. A exercer funções integrais neste serviço encontra-se uma enfermeira graduada, portadora do diploma de E.S.E. em Saúde na Comunidade e o curso de Estomaterapia realizado em Barcelona no ano de 1996, e uma enfermeira de nível 1, que realizou um curso de

formação no âmbito dos cuidados ao doente ostomizado, realizado pelo D.E.P. do Hospital de S. João em 1995, segundo orientações do Ministério da Saúde.

Este serviço tem uma dinâmica de funcionamento que pode dividir-se em duas fases:

Em regime de internamento, é prestado apoio pré-operatório com preparação para a cirurgia a realizar, marcação do local da ostomia, bem como outras orientações nesse âmbito, que se considerem necessárias. No período pós-operatório é realizado o ensino necessário para o domínio do auto-cuidado e/ou preparação paralela de familiares para apoio, orientações em termos de aparelhagem de recolha, prevenção de complicações e todas as informações que se considerem necessárias para o retorno ao seu quotidiano. Aquando da alta clínica, os doentes são orientados para um seguimento em consulta externa de estomaterapia. A informação sobre os doentes que requerem cirurgia que implica a realização provisória ou definitiva de um estoma, é transmitida pelo médico responsável pelo doente ou pelos enfermeiros do serviço ao gabinete de estomaterapia. Este apoio é realizado regularmente aos quatro serviços de cirurgia geral e um de urologia, mas também a todos os serviços do hospital, desde que sejam requisitados esses serviços para os seus doentes.

Em regime ambulatorio, os doentes são orientados de acordo com as suas necessidades específicas, sendo as suas intervenções similares às já descritas para a consulta de estomaterapia do Hospital de S.to António. A este serviço ocorrem também, todos os indivíduos portadores de ostomia de eliminação (em média de quatro a cinco em cada dia), mesmo que não tenham sido operados nesse hospital mas que demonstrem interesse e necessidade de apoio especializado nesta área.

Em 02 de Janeiro de 1998 o número inscritos neste serviço era de 432 doentes/utentes.

Seleccionamos então para **população** alvo do nosso estudo, as pessoas portadoras de ostomia de eliminação (colostomias, ileostomias, urostomias ou derivação urinária), que recorrem à consulta de estomaterapia dos hospitais de S. João e S.to António do Porto. Esta selecção deve-se fundamentalmente à maior acessibilidade a essas pessoas que se encontram em regime ambulatorio, por estarmos perante hospitais com grande movimento operatório e apresentarem uma grande diversidade de utilizadores, provenientes de diferentes localidades da Zona Norte. A esta consulta podem ocorrer, no entanto, indivíduos de qualquer local do nosso País.

Critérios de selecção da amostra em estudo:

GRUPO A – Grupo de Pessoas portadoras de ostomia

Tendo em conta as características da população em estudo, a amostra foi obtida de forma sistemática e sequencial (Polit & Hungler, 1995) nos dois serviços de consulta de estomaterapia do hospital de S. João e S.to António do Porto. Assim, foram inquiridas 211 pessoas portadoras de ostomia de eliminação, que recorreram a essas consultas entre os dias 02 de Janeiro e 29 de Maio de 1998, que se incluíam nos critérios de inclusão e aceitaram participar no estudo.

Critérios de inclusão na amostra:

- Idade igual ou superior a 18 anos
- Portadores de ostomia de eliminação digestiva ou urinária
- Saber ler e escrever em Português

Critérios de exclusão na amostra:

- Fase terminal de vida
- Estados de desorientação espaço-temporal
- Problemas graves de audição e comunicação
- Encontrarem-se no momento em tratamento adjuvante de quimioterapia ou radioterapia

Quando definimos como critério de inclusão a idade adulta, tivemos em conta as características e necessidades específicas do grupo infantil, o que nos pareceu merecer um estudo independente dos adultos. Os restantes critérios estabelecidos prenderam-se com a necessidade de auto-preenchimento dos questionários, bem como os factores que nos pareciam interferir negativamente de uma forma significativa na qualidade de vida do indivíduo portador de ostomia, pelo que poderia influenciar os resultados.

GRUPO B – Grupo de Comparação

Para integrar este grupo, utilizamos o método de amostragem não probabilístico intencional. Este tipo de amostragem “...*parte da crença de que os conhecimentos do pesquisador sobre a população e seus elementos podem ser utilizados para seleccionar os casos que serão incluídos na amostra*” Polit & Hungler (1995: 149).

Assim, foi realizado o recrutamento de indivíduos extraídos da população em geral, recorrendo aos familiares de alunos e colegas da escola onde exercemos funções. O questionário foi devolvido através de envelope fechado. Conjuntamente, procedeu-se à sua caracterização, de acordo com as componentes sócio-demográficas e de saúde. Foram recolhidos 221 questionários devidamente preenchidos.

Posteriormente, realizamos o seu agrupamento com o grupo de pessoas portadoras de ostomia de eliminação (grupo A), tendo em conta a idade, o sexo e as habilitações literárias.

Critérios de inclusão:

- Idade igual ou superior a 18 anos
- Saber ler e escrever em Português
- Não serem portadores de ostomia de eliminação
- Aceitarem participar no estudo

Estes critérios tiveram como base, também a necessidade de auto-preenchimento do questionário bem como a exigência de proceder a agrupamento posterior com o grupo em estudo, de acordo com as suas características.

Consideraram-se como critérios de exclusão, os mesmos que foram definidos para o grupo em estudo (Grupo A), pelas razões já anteriormente explicitadas.

4.5. Instrumentos

Como instrumento de colheita de dados foi seleccionado o questionário, pois de acordo com a pesquisa teórica realizada, parece constituir o “...*método tradicional para determinar e avaliar de uma forma válida o impacto da doença na vida diária do indivíduo e na sua sensação de bem-estar*” (Esteve & Roca, 1997: 458). Optou-se pelo questionário também porque, apesar das desvantagens que podem ser apontadas a este método, nomeadamente a perda de informação, se considerou que este tipo de instrumento permite abranger uma amostra com um maior número de elementos

(atendendo às limitações de recursos humanos e temporais) e permite ainda, recolher toda a informação necessária ao estudo, com uma total isenção de influência nas respostas.

Optamos por recorrer a questionários já existentes e traduzidos na língua nacional. Tivemos em conta que a construção de uma escala de qualidade de vida constitui um processo moroso, que envolve esforço, tempo e dinheiro e que devem sofrer um processo de depuração com a sua lenta utilização, pelo que alguns autores sugerem o recurso a escalas já creditadas e validadas (Capitán, 1996; Lopez et al., 1997).

Após selecção do método de recolha de dados, outra questão nos foi colocada: que tipo de instrumento de avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde deveria ser utilizado. Após análise de bibliografia recente nesta área, concluímos que:

Os instrumentos de medida **genéricos** têm como principal inconveniente a pouca capacidade de detectar as respostas a uma intervenção sanitária e não poderem ser referenciados a aspectos específicos de determinada patologia. Podem ainda perder parte do seu valor, por não terem em conta situações particulares (Capitán, 1996).

Os instrumentos de avaliação **específicos**, são mais aceitáveis pelos doentes por incluírem dimensões relevantes para eles, o que lhes confere maior capacidade de resposta. Tem no entanto como inconveniente, a impossibilidade de os comparar com resultados de outras avaliações de doenças distintas.

Neste sentido, alguns autores sugerem a utilização de medidas de carácter geral em associação a outras específicas ou a combinação de itens de carácter específico em um instrumentos de medida geral (Kaplan, 1995; López et al., 1996 b.).

Optamos assim pela utilização de um questionário específico para avaliação da qualidade de vida das pessoas portadoras de ostomia de eliminação, em associação a um questionário de estado de saúde genérico, com vista a:

- a) Comparar a percepção de saúde e qualidade de vida das pessoas portadoras e não portadoras de ostomia.
- b) Validar o questionário de qualidade de vida (IQV) a partir de um já anteriormente validado (MOS SF-36).

Desenvolvimento e conteúdo dos questionários:

1. Índice de Qualidade de Vida (IQV): Ostomia – Foi desenvolvido por Padilla (1985), originalmente constituído por catorze itens para medir a qualidade de vida dos doentes com cancro, sendo posteriormente associados nove itens específicos, adaptado e validado para pessoas portadoras de ostomia (Padilla, 1985; Values, 1997). Três outras secções foram ainda posteriormente incluídas para avaliar a satisfação do doente com os cuidados médicos, a confiança em lidar com o seu estoma e aparelhagem (auto-eficácia) bem como questões que dizem respeito à sua adaptação à situação.

Em 1996, foi traduzido para Português pelo Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.

O questionário na sua totalidade tem sido utilizado em estudo internacional (já anteriormente mencionado) e tem-se mostrado um instrumento válido e fidedigno para detectar as alterações na qualidade de vida dos indivíduos com ostomia (Padilla, 1985; Values, 1997).

É composto por quatro secções distintas, cada uma delas representando diferentes domínios, assim:

1. **Qualidade de vida** – Composto por vinte e três itens que dizem respeito a oito domínios.
2. **Satisfação com os cuidados médicos** – Composto por seis itens que dizem respeito a três domínios.
3. **Auto-eficácia** – Composto por cinco itens que dizem respeito a dois domínios.
4. **Questões gerais** – Composto por seis itens que dizem respeito a três domínios.

O quadro 1 mostra-nos os diferentes domínios que compõem o questionário bem como os itens que incluem e seu conteúdo.

Quadro 1 - Domínios da escala IQV e seu conteúdo

Questionário de qualidade de vida (Secção 1)		
Domínio	N.º do item	Conteúdo
Bem-estar psicológico (bep)	9	Tem divertimentos?
	13	Sente-se útil ?
	14	Sente-se feliz ?
	15	Está satisfeito com a sua vida ?
	18	Como é a qualidade da sua vida ?
Bem-estar físico (bef)	1	Sente-se com forças ?
	2	O tempo que dorme é suficiente para as suas necessidades ?
	3	Cansa-se com facilidade ?
	7	Como é o seu estado actual de saúde ?
	11	Consegue desempenhar as suas tarefas habituais ?
Imagem corporal (ic)	5	Está preocupado por causa da sua ostomia ?
	8	É fácil adaptar-se à sua ostomia ?
	19	Tem medo que a sua ostomia cheire mal ou que o saco se rompa ?
	22	Custa-lhe olhar para a sua ostomia ?
Dor (d)	16	Sente dores ?
	17	Quantas vezes sente dores ?
Actividade sexual (as)	6	A sua actividade Sexual é suficiente para as suas necessidades ?
Alimentação (al)	4	Sente que o seu peso actual é um problema ?
	10	Sente prazer em comer ?
	12	Come o suficiente para satisfazer as suas necessidades ?

Preocupações sociais (ps)	20	O contacto que tem com amigos e familiares é suficiente para as suas necessidades ?
	21	Sente-se rejeitado pelos seus familiares e amigos mais próximos ?
Como enfrenta a situação (es)		Penso que tenho uma vida normal apesar da minha ostomia.
Questionário de satisfação com os cuidados médicos (Secção 2)		
Satisfação do doente (sd)	24	Estou muito satisfeito com os cuidados médicos que recebo.
	25	Quando vou ao tratamento, eles verificam tudo com cuidado quando me tratam e me examinam.
	26	Os enfermeiros que me tratam interessam-se verdadeiramente por mim como pessoa.
	27	O pessoal médico que me trata está a par dos últimos progressos médicos.
Melhoria (me)	28	Nos cuidados médicos que recebo, há coisas que poderiam melhorar.
Experiência (ex)	29	Alguns dos médicos que me viram não têm experiência no campo dos meus problemas relacionados com a minha doença.
Questionário de auto-eficácia (Secção 3)		
Auto-suficiência (asu)	30	Como se sente confiante em limpar a sua ostomia.
	31	Como se sente confiante em mudar e utilizar o seu saco.
	32	Como se sente confiante em deitar fora o saco.
	33	Como se sente confiante em arranjar novos sacos.
Ajuda e assistência (aa)	34	Como se sente confiante em pedir conselhos ou assistência quando necessário.
Questionário de questões gerais (Secção 4)		
Adaptação positiva (ap)	35	Há ocasiões em que consigo esquecer totalmente o meu estoma.
	36	Sou capaz de fazer tudo o que fazia antes de ter o meu estoma.
Adaptação negativa (an)	37	É impossível acostumar-me ao meu estoma.
	38	Às vezes o meu estoma deixa-me abatido.
Apoio (a)	39	A minha família e os meus amigos mostram-se sensíveis às minhas necessidades.
	40	Quando tenho um problema existe alguém em quem posso confiar para que me ajude.

Adaptado de Values, M. 1997.

O questionário é de auto-preenchimento demorando apenas entre 15 a 20 minutos para o completar (Values, 1997). É composto por uma escala de tipo Likert com valores entre zero e cinco. As escalas de resposta tipo Likert parecem ser as mais apropriadas para assegurar que os doentes entendam as questões colocadas e as possam responder sem ajuda (López et al., 1996 a.).

Permite ainda a produção de um *score* por cada domínio, tornando a análise dos resultados mais fácil e precisa (Values, 1997). Estes *scores* estendem-se entre zero (correspondente a uma pobre Qualidade de Vida) e cem (correspondente a uma boa Qualidade de Vida). Do conjunto dos domínios que constituem a qualidade de vida é gerado um *score* global, o *Índice de Qualidade de Vida* (IQV). Na mesma linha, são considerados os índices globais de *Satisfação com os Cuidados Médicos* (SCM), *Auto-eficácia* (AE) e *Questões Gerais* (QG).

Para tornar possível a interpretação dos *scores*, foi clarificado o significado do mais baixo e mais elevado *score* para cada um dos domínios, que se apresenta no anexo 1.

2. Questionário de Estado de Saúde (MOS SF-36) – Foi desenvolvido por JE Ware e CD Sherbourne na U.S.A. (1992), e fazendo parte do *International Quality of Life Assessment Project* (IQOLA), foi posteriormente traduzido e adaptado em diversas línguas para a sua utilização em diferentes culturas (Hutchinson et al., 1996; Vraier & Harper, 1992).

A sua adaptação e validação para a população Portuguesa foi realizada pelo Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra (Ferreira, 1997 a., b.).

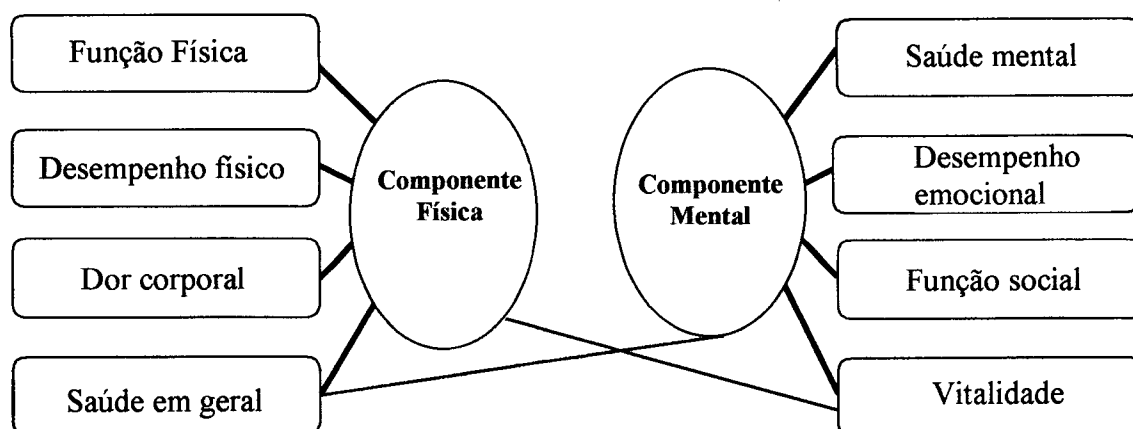
Tendo como base conceptual para a sua elaboração a definição de saúde da OMS, constitui um questionário de carácter multidimensional, que mede a qualidade de vida

relacionada com a saúde em populações alargadas e em diferentes subgrupos de doentes. Tem sido utilizado em múltiplas avaliações da política de saúde, para estimar as alterações na qualidade de vida devidas a tratamentos específicos e em estudos gerais de saúde da população, tanto de índole longitudinal como transversal (Hutchinson et al., 1996).

É considerado como um instrumento standartizado e portanto utilizado por diferentes investigadores e em diferentes populações e que tem apresentado bons resultados em provas estatísticas (López et al., 1996 b.). Nesta mesma linha, Hutchinson et al.(1996) consideram-no com boas propriedades psicométricas e com uma validade e fidedignidade satisfatórias.

O SF-36 foi construído para representar oito dos conceitos mais importantes em saúde, sendo estes posteriormente agrupados em duas componentes (saúde física e saúde mental) após análises factoriais dos componentes principais, conforme representa a figura 2.

Figura 2 – Modelo factorial SF 36 com duas componentes



Adaptado de Ferreira, P.L., 1997.

O questionário é de auto-preenchimento, e contém respostas de tipo Likert com descritores de intensidade do fenómeno em estudo e onde se assume que cada questão pode ser respondida em um ponto da escala (entre valores de um e seis), sendo o período de referência de quatro semanas.

O conceito em estudo (estado de saúde) é assim fragmentado em oito domínios que após efectuados os cálculos preconizados para o efeito (Ferreira, 1997a.), é transformado em um *score* (de valores entre zero e cem), para posterior interpretação. Altos *scores* significam assim, bom status de saúde.

O quadro 2 mostra-nos o número de itens que constitui cada domínio, bem como o seu conteúdo abreviado. A escala de transição ou mudança de saúde, não constitui por si só uma dimensão, mas pretende que o respondente informe, com base na experiência previamente vivida, o grau de mudança em geral na sua saúde.

Quadro 2 - Domínios da escala MOS SF-36 e seu conteúdo

Questionário de Estado de Saúde (SF 36)		
Domínio	N.º de itens	Conteúdo abreviado
Função física (ff)	10	Medida pela qual a saúde limita actividades físicas como o auto-cuidado, andar a pé, subir escadas, inclinar-se ou baixar-se e realizar exercícios moderados e violentos.
Desempenho físico (df)	4	Medida pela qual a saúde física interfere com o trabalho ou outras actividades diárias, incluindo realizar menos do que queria, limitações no tipo de actividades ou dificuldades em executar essas actividades.
Dor corporal (dc)	2	Intensidade da dor e efeitos da dor sobre o trabalho normal, tanto dentro como fora de casa.
Saúde geral (sg)	5	Avaliação pessoal da saúde, incluindo saúde actual, perspectivas de saúde e resistência à doença.
Vitalidade (vt)	4	Sentir-se cheio de energia e vigor <i>versus</i> sentir-se cansado e esgotado.
Função social (fs)	2	Medida pela qual a saúde física ou problemas emocionais interferem com as actividades sociais normais.

Desempenho emocional (de)	3	Medida pela qual os problemas emocionais interferem com o trabalho ou outras actividades diárias, incluindo diminuição do tempo gasto na sua realização, fazer menos do que queria e não executar as actividades tão cuidadosamente como era costume.
Saúde mental (sm)	5	Saúde mental geral, incluindo depressão, ansiedade, controle comportamental-emocional e afectação positiva geral.
Mudança de Saúde (ms)	1	Avaliação da saúde actual comparada com um ano atrás.

Adaptado de Ferreira, P.L., 1997.

A descrição das características do grupo de pessoas portadoras de ostomia (Grupo A) bem como das variáveis de controlo anteriormente definidas, foi realizada na primeira parte do questionário, através de questões estruturadas e semi-estruturadas, permitindo ao respondente assinalar a resposta mais adequada à sua situação ou inscrever informações relativas ao seu caso particular. São colhidos dados referentes às características sócio-demográficos (idade, sexo, anos de escolaridade, coabitação, localidade de residência, situação de emprego e profissão) bem como informações clínicas (tipo de estoma e suas características temporais, data da cirurgia, informação pré-operatória, tipo de admissão para a cirurgia, doença que motivou a cirurgia, doenças associadas/concomitantes, complicações da ostomia e recurso à consulta de estomaterapia). É ainda pedido que seja mencionada a data da avaliação, o hospital em que esta foi realizada, o número do processo clínico (para consulta de dados de saúde) bem como algumas questões específicas, tais como, a realização de marcação do local do estoma no período pré-operatório e a irrigação da colostomia (anexo 2).

A descrição das características da amostra do segundo grupo (grupo de comparação) foi também realizada através de questões estruturadas e semi-estruturadas, que dizem respeito às suas características sócio-demográficas (idade, sexo, anos de escolaridade, local de residência, situação de emprego e profissão), bem como informações clínicas

(doenças que tenha conhecimento, seu tratamento médico e cirúrgico). É ainda pedido que seja indicada a data de avaliação (anexo 3).

Em ambos os questionários elaborados (para o grupo em estudo e grupo de comparação) apresenta-se nas primeiras páginas, para além da identificação do investigador, os objectivos do estudo, diferentes informações sobre a confidencialidade e conhecimento dos resultados e ainda a composição dos questionários e instruções sobre o seu preenchimento, como se pode ver pelos anexos 2 e 3.

4.6. Procedimentos

Para a administração dos questionários contamos com a colaboração dos enfermeiros da consulta de estomaterapia em duas vertentes: entrega e recolha dos questionários na ausência do investigador e o preenchimento ou apoio ao doente na primeira parte do questionário, no que diz respeito às questões de saúde - tipo de estoma, data da cirurgia, doença prévia, doenças concomitantes, complicações da ostomia e recurso à consulta de estomaterapia. Para isso foram realizadas reuniões de preparação com esses enfermeiros, com o objectivo de proceder à clarificação dos seguintes aspectos:

- Objectivos do trabalho
- O método de amostragem
- Informação a transmitir a cada elemento da amostra
- Favorecer a intimidade para o preenchimento dos questionários
- O apoio que poderia ser prestado no preenchimento dos questionários
- Insistir no auto-preenchimento, sem apoio de familiares ou outros

4.7. Reacções ao questionário

Parece-nos ainda importante abordar as reacções dos participantes no estudo aos questionários administrados, bem como expor as condicionantes ligadas à sua aplicação.

- **Participação no estudo**

A participação foi, de uma forma global boa, encontrando-se apenas um indivíduo portador de ostomia que recusou formalmente a sua cooperação, alegando não apresentar condições psicológicas para tal. Foi respeitada de imediato a sua opinião.

Um número considerável de indivíduos que recorreram à consulta de estomaterapia, não participaram no estudo, por possuírem critérios considerados de exclusão, nomeadamente o de não saber ler e escrever (35 casos), encontrarem-se no momento a realizar tratamento de quimioterapia e/ou radioterapia (15 casos) ou ainda apresentarem estado avançado de evolução da sua patologia, pelo que nos pareceu não terem condições para a mesma (6 casos).

- **Compreensão do questionário**

Um número considerável de participantes no estudo, solicitou ajuda dos enfermeiros para o preenchimento da primeira parte do questionário (dados sócio-demográficos e de saúde). Alguns deles requereram também esclarecimento sobre algumas questões que integram o questionário.

Pareceu-nos ainda que os instrumentos de medida utilizados apresentam um *peso* moderado para o respondente (Ferreira & Marques, 1998) exigindo algum tempo

(geralmente superior a 30 minutos) para o seu preenchimento, e implicando alguma tensão emocional.

- **Aceitação do questionário**

No acto da entrega, o questionário era revisto, sendo de imediato solicitado ao participante o preenchimento das questões sem resposta, desde que não fosse manifestada recusa, mas sim esquecimento.

O questionário foi bem aceite pela maioria dos participantes, no entanto algumas questões não obtiveram resposta, em especial as questões de foro sexual.

Alguns indivíduos portadores de ostomia mostraram muito interesse em colaborar no estudo, bem como no conhecimento dos resultados obtidos.

- **Dificuldades encontradas**

As principais dificuldades encontradas durante a colheita de dados prenderam-se com a carente privacidade necessária para a compreensão e reflexão das questões colocadas, em especial no hospital de S.to António, dada a estrutura precária das instalações da consulta, já aqui referida.

Notou-se também alguma dificuldade na compreensão de algumas questões colocadas, em especial nas pessoas com reduzidas habilitações literárias. No entanto, não se identificou nenhuma questão que tivesse suscitado dúvidas acrescidas.

4.8. Validade do estudo

Ao realizarmos este trabalho de investigação, é nosso propósito garantir a validade da informação recolhida. Assim, importa que o seu plano *“controle as várias fontes de erro que poderão colocar em causa quer o significado dos resultados (validade interna), quer a sua generalização a outras amostras e situações (validade externa)”* (Almeida & Freire 1997: 74).

Dado considerarmos que as consultas de estomaterapia constituem um recurso importante a nível dos cuidados de saúde, embora ainda com oferta inferior à necessária, gostaríamos de conhecer a opinião dos indivíduos portadores de ostomia de eliminação sem recurso a esta consulta, de outras zonas geográficas do nosso País para que este trabalho pudesse ter validade externa. Contudo, as limitações de recursos temporais e humanos, já aqui explicitadas, obrigou-nos a limitar este estudo a duas consultas da cidade do Porto, embora com larga abrangência populacional, pelo que consideramos que os resultados obtidos não podem ser extrapolados para fora do universo amostral. Destes resultados, poder-se-ão, no entanto, inferir os dados que se acharem convenientes, após serem analisadas e comparadas as condições em que se realizou o estudo.

4.9. Considerações de natureza ética

Foram respeitadas as normas éticas para a realização de um trabalho de investigação. Após elaboração do protocolo de estudo, foi enviado às respectivas instituições no sentido da obtenção de consentimento para a realização da colheita de dados. Em uma delas, o protocolo de estudo foi aprovado após análise do Director do Hospital e da

Enfermeira Directora. Na outra instituição, o protocolo de investigação foi enviado à Comissão de Ética Hospitalar, que após a respectiva análise considerou que os questionários propostos para apreciação não levantavam objecções de natureza ética, sendo aprovado por unanimidade o parecer do relator, não tendo assim a comissão nada a opor à realização do projecto de investigação (anexo 4).

Cada indivíduo da nossa amostra forneceu ao investigador o seu consentimento informado antes de iniciar o estudo, tendo portanto o direito à recusa de participação ou da não resposta a qualquer das questões colocadas. Foi no entanto devidamente esclarecido dos objectivos do estudo, da confidencialidade do mesmo e do acesso aos resultados.

5. ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DE DADOS

5. ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DE DADOS

Uma vez recolhidos, tratados os dados e obtidos os respectivos resultados quantitativos, o passo seguinte consiste na sua análise, de modo a poderem detectar-se as tendências e padrões de relação. O pesquisador entra assim em detalhes sobre os dados decorrentes do trabalho estatístico, a fim de conseguir respostas às suas indagações, e procura estabelecer as relações necessárias entre os dados obtidos e as questões formuladas (Polit & Hungler, 1995).

Recorreu-se ao apoio informático, através do programa estatístico SPSS (versão 7.5.1.) para uma análise uni e bivariada das variáveis.

Iniciamos este capítulo com a caracterização da amostra em estudo, considerando as suas variáveis de natureza sócio-demográfica e de saúde. Após considerarmos a validação dos questionários utilizados, serão exploradas as diferentes dimensões da saúde e qualidade de vida de ambos os grupos, apresentando as suas diferenças intra e inter grupos. Por último procederemos à análise da variância da qualidade de vida de acordo com as variáveis de controlo.

Para facilitar a leitura e análise, apresentaremos os dados em quadros, tabelas ou gráficos seguidos das considerações que julgarmos necessárias. As tabelas apresentam a distribuição absoluta e percentual das diferentes variáveis mensuradas na amostra. Nas situações em que foi dado ao respondente a possibilidade de mais do que uma resposta, não serão apresentados os somatórios globais.

5.1. Caracterização da amostra:

A amostra em estudo é constituída por 211 pessoas portadoras de ostomia, recolhida através de uma amostra sequencial nas consultas de estomaterapia de dois Hospitais (Grupo A) e 221 pessoas não portadoras de ostomia, recolhidas por amostra intencional na população em geral a que chamamos grupo de comparação (Grupo B).

No que respeita à distribuição da amostragem de acordo com o hospital, podemos verificar que foi possível recolher 128 (60,67%) opiniões de pessoas portadoras de ostomia no Hospital de S.to António, enquanto que no Hospital de S. João foram recolhidas 83 (39,33%).

A amostra em estudo foi caracterizada de acordo com as variáveis que pretendíamos estudar, assim como aquelas que nos permitiram, além de conhecer as características dos dois grupos, estudar a sua homogeneidade. No quadro 3 apresentam-se as variáveis em estudo, bem como as utilizadas apenas para caracterização da amostra, seguidas de asterisco.

Quadro 3 – Tipologia das variáveis em estudo e de caracterização da amostra

Tipos de Variáveis	Variáveis
Sócio-demográficas	<ul style="list-style-type: none">• Idade• Sexo• Anos de escolaridade *• Coabitação• Localidade de residência *• Emprego

Clínicas	<ul style="list-style-type: none"> • Tipo de ostomia • Características temporais do estoma • Tempo de cirurgia • Patologia de base • Tipo de admissão para a cirurgia • Complicações da ostomia • Irrigação da colostomia • Doenças associadas/concomitantes * • Apoio de saúde: <ul style="list-style-type: none"> - Informação pré-operatória do cirurgião - Ensino pré-operatório do/a enfermeiro/a - Marcação do local do estoma - Recurso à consulta de estomaterapia
-----------------	--

* Varáveis apenas de caracterização da amostra em estudo.

Variáveis sócio-demográficas:

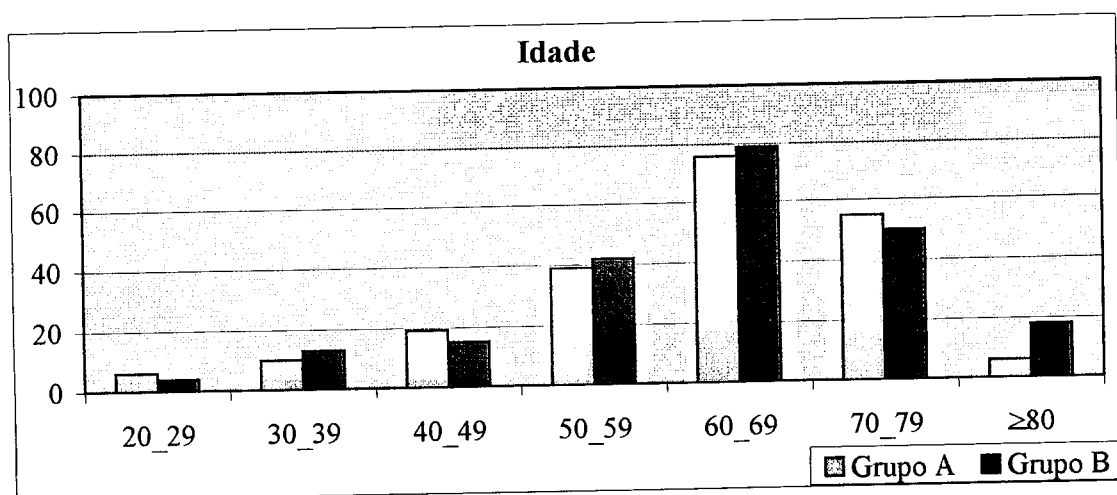
A **idade** encontra-se distribuída de forma homogénea nos dois grupos que constituem a nossa amostra. Conforme o quadro 4, no grupo de pessoas portadoras de ostomia (Grupo A), a distribuição das idades situa-se entre um mínimo de 21 e um máximo de 85, sendo a média de 62,28, com um desvio padrão de 12,61. No grupo de comparação (Grupo B) a distribuição etária situa-se entre um mínimo de 22 e um máximo de 91 anos, sendo a média de idades de 62,72 e o desvio padrão de 13,32 anos.

Não foram encontradas diferenças estatísticas entre as médias dos dois grupos, através do teste *t de Student* para grupos não emparelhados, $t(430) = 0,35$, dif. $\underline{M} = 0,43$, $p > 0,05$.

Quadro 4 - Distribuição da amostra global de acordo com a idade

Idade	Grupo A	Grupo B
Mínimo	21	22
Máximo	85	91
Amplitude	64	69
Média	62,28	62,72
Desvio padrão	12,61	13,32

Como se pode observar pelo gráfico 2, a classe modal situa-se, nos dois grupos, entre os 60 e os 69 anos, seguida da classe dos 70 aos 79 anos de idade. A amostra apresenta ainda um pequeno grupo de indivíduos com idade igual ou superior aos 80 anos, mais numeroso no grupo de comparação. Trata-se assim de uma amostra com características de senescência.

Gráfico 2 - Distribuição por frequências da amostra global em grupos etários

No que se refere ao **sexo** dos respondentes, também não foram encontradas diferenças significativas nas frequências entre os dois grupos, através do teste qui-quadrado corrigido com o teste exacto de Fisher, $\chi^2 (1, N= 432) = 0,44, p > 0,05$. Estes dados foram tratados através da estatística não paramétrica dado tratar-se de duas variáveis nominais, neste caso de natureza dicotómica.

O grupo apresenta uma predominância para o sexo masculino com 126 (59,72%) casos e 85 (40,28%) do sexo feminino. O grupo de comparação, apresenta 125 (56,56%) casos do sexo masculino e 96 (43,44%) do sexo feminino.

No que diz respeito aos **anos de escolaridade**, podemos também considerar que os dois grupos são equivalentes, dado não se encontrarem diferenças significativas através do teste *t de Student* para grupos não emparelhados, $t (430) = 0,89$, dif. $M = 0,28, p > 0,05$.

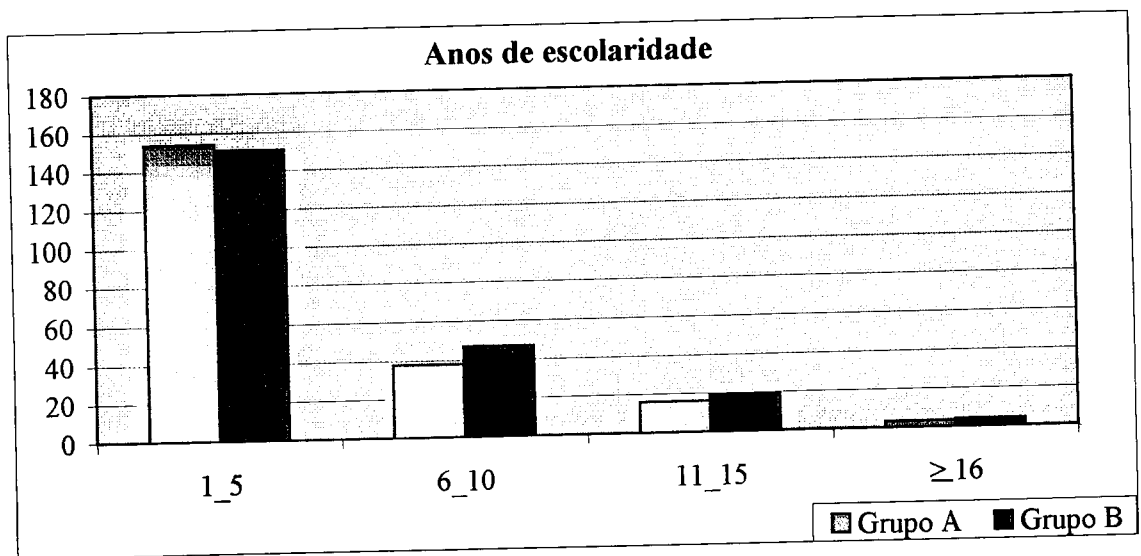
Ambos os grupos apresentam um mínimo de 1 ano e um máximo de 16 anos de escolaridade, apresentando o grupo de portadores de ostomia uma média de 5,15 anos de escolaridade, com um desvio padrão de 3,21 e o grupo de comparação uma média de 5,43 com um desvio padrão de 3,40 anos de escolaridade (quadro 5).

Quadro 5 – Distribuição da amostra global de acordo com os anos de escolaridade

Anos de escolaridade	Grupo A	Grupo B
Mínimo	1	1
Máximo	16	16
Amplitude	15	15
Média	5,15	5,43
Desvio padrão	3,21	3,40

Como se pode visualizar pelo gráfico 3, a amostra situa-se maioritariamente entre 1 e 5 anos de escolaridade (correspondente ao ensino básico), seguidos de um pequeno grupo com 6 a 10 anos de escolaridade. Um número restrito de elementos apresenta mais de 16 anos de escolaridade.

Gráfico 3 - Distribuição por frequências da amostra global de acordo com os anos de escolaridade



No que se refere à **coabitação**, questão colocada exclusivamente ao grupo de pessoas portadoras de ostomia, suportada pela componente teórica como um factor influenciador na adaptação psicossocial da vivência de uma ostomia, a nossa amostra apresenta um grupo de 85 (40,28%) pessoas que vivem com o cônjuge ou companheiro, seguida de perto por um outro com 82 (38,86%) pessoas que vivem com uma família restrita em regime de coabitação. Um número mais restrito de indivíduos (9,48%), vivem em família alargada ou sozinhos (11,37%), considerado em termos teóricos como factor desfavorecedor no processo adaptativo (tabela 1).

Tabela 1 - Distribuição do grupo A de acordo com as características de coabitação

Vive com	N	%
Cônjuge/Comp.	85	40,28
Família restrita	82	38,86
Família alargada	20	9,48
Sozinho	24	11,37
Total	211	100

Podemos ainda constatar, pela análise da tabela 2, que os grupos são semelhantes no que se refere à **localidade de residência** dos respondentes, respectivamente ao Distrito e Concelho. Como era previsível, a maioria dos casos em ambos os grupos habitam no Distrito do Porto, respectivamente 183 (86,73%) e 190 (85,97%), seguidos dos Distritos de Aveiro, Braga e Bragança.

Tabela 2 - Distribuição da amostra global por localidade de residência/Distrito

Localidade de Residência / Distrito	Grupo A		Grupo B	
	N	%	N	%
Aveiro	13	6,16	15	6,79
Braga	5	2,37	7	3,17
Bragança	5	2,37	4	1,81
Coimbra	1	0,47	1	0,45
Porto	183	86,73	190	85,97
Viana do Castelo	1	0,47	1	0,45
Vila Real	2	0,95	2	0,90
Viseu	1	0,47	1	0,45
Total	211	100	221	100

Para estarmos certos da sua homogeneidade, procedemos à análise estatística do qui-quadrado corrigido com o coeficiente V de Cramer, para exprimir o seu grau de associação, dado tratar-se de variáveis nominais em tabelas superiores a 2 x 2, tendo encontrado um valor de χ^2 (7, N= 432)= 3,62, $p>0,05$.

Ao procedermos à análise do local de residência por Concelho, verificamos também que o Concelho do Porto se apresenta com maior frequência, em ambos os grupos, respectivamente com 80 (37,91%) no grupo A e 89 (40,27%) casos no grupo B, seguidos dos Concelhos limítrofes de Gondomar (respectivamente de 9,95% e 10,85%), Matosinhos (8,05% e 7,23%), V.N. de Gaia (7,58% e 5,88%) e Maia (5,21 % e 8,14%).

As mesmas características de homogeneidade entre os dois grupos que constituem a nossa amostra, se podem observar relativamente à situação de **emprego** dos respondentes. O valor de qui-quadrado corrigido com o coeficiente V de Cramer não apresentou diferenças significativas entre os dois grupos, χ^2 (3, N= 408)= 3,22, $p>0,05$.

A classe modal situa-se no grupo de reformados, o que pode ser explicado pela média de idades dos respondentes em ambos os grupos. A amostra apresenta uma frequência absoluta respectivamente de 142 (Grupo A) e 147 (Grupo B) pessoas com idade superior a 60 anos, o que pode corresponder aos indivíduos que referem encontrar-se em situação de reforma, conforme tabela 3.

Tabela 3 - Distribuição da amostra global de acordo com as características de emprego

Situação de emprego	Grupo A		Grupo B	
	N	%	N	%
Tempo integral	41	19,43	58	26,24
Tempo parcial	13	6,16	11	4,98
Desempregado	10	4,74	11	4,98
Reformado	136	64,45	128	57,92
Não responde	11	5,21	13	5,88
Total	211	100	221	100

Ao pretendermos conhecer a ocupação diária habitual dos indivíduos em estudo, pedimos que fosse expressa a profissão actual ou anterior (nos casos de não actividade). Para facilitar a sua análise, agrupamos as respostas de acordo com os sectores profissionais. Podemos concluir, como seria de esperar graças à área urbana habitacional dos respondentes e à evolução recente da sociedade portuguesa (Barreto et al., 1997), que o sector terciário (serviços) é o predominante em ambos os grupos, respectivamente com 127 (60,19%) e 154 (69,68%) casos, seguida do sector secundário com 72 (34,12%) e 56 (25,34%) casos, como se pode ver pela análise da tabela 4. O sector primário encontra-se também representado na nossa amostra, embora com frequência reduzida, respectivamente de 12 (5,69%) e 11 (4,98%) casos.

Tabela 4 - Distribuição da amostra global de acordo com o sector profissional actual ou anterior

Sectores de actividade profissional	Grupo A		Grupo B	
	N	%	N	%
Sector primário	12	5,69	11	4,98
Sector secundário	72	34,12	56	25,34
Sector terciário	127	60,19	154	69,68
Total	211	100	221	100

Variáveis clínicas:

Consideramos como variáveis de saúde ou de natureza clínica aquelas que nos permitem identificar a situação de saúde dos indivíduos que compõem a nossa amostra, bem como as intervenções terapêuticas sobre eles implementadas a fim de permitirem uma maior compreensão da sua influência nos índices de qualidade de vida posteriormente analisados.

Conforme a tabela 5, no que se refere ao **tipo de ostomia**, os dados recolhidos indicam-nos que a amostra é maioritariamente portadora de colostomia, em número de 161 (76,30%) casos, seguidos de 26 (12,32%) portadores de ileostomia e 24 (11,37%) de urostomia. Na nossa amostra não obtivemos nenhum elemento portador de uma ostomia continente (bolsa de Kock).

Tabela 5 - Distribuição do grupo A de acordo com o tipo de ostomia

Tipo de ostomia	N	%
Colostomia	161	76,30
Ileostomia	26	12,32
Urostomia	24	11,37
Derivação continente	0	0
Total	211	100

De acordo com o quadro teórico apresentado, torna-se também importante conhecermos as **características temporais do estoma**, como factor que influencia o processo de adaptação. Após analisarmos as suas características, os elementos que compõem a nossa amostra, são na sua maioria (188 casos, correspondente a 89,10%) portadores de uma ostomia com carácter definitivo, sendo apenas 23 (10,90%) as pessoas que estão, ou pensam estar, de uma forma provisória (ou temporária) como portadores de uma ostomia de eliminação.

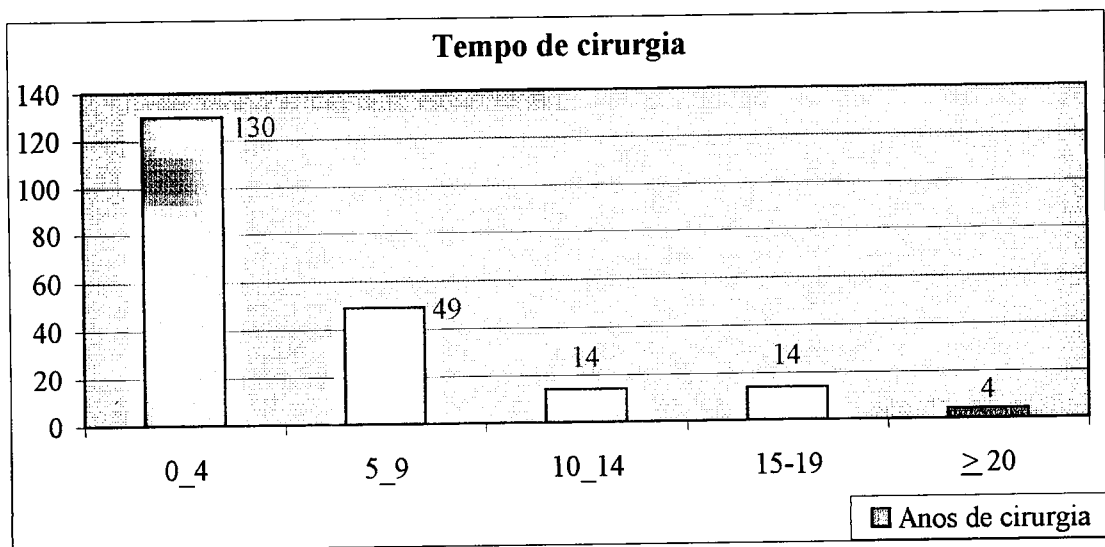
Analisando o **tempo decorrido após a cirurgia** que teve como consequência a realização da ostomia e de acordo com o quadro 6, podemos concluir que se situa entre um mínimo de 0 e um máximo de 31 anos, com uma média de 4,99, e um desvio padrão de 5,35 anos.

Quadro 6 - Distribuição da amostra de acordo com o tempo após a cirurgia

Tempo de Cirurgia	Grupo A
Mínimo	0
Máximo	31
Amplitude	30
Média	4,99
Desvio padrão	5,35

O gráfico 4 mostra-nos a relevância de indivíduos da nossa amostra que têm menos de 5 anos de tempo após a cirurgia. De notar, a presença de quatro indivíduos que realizaram a cirurgia que implicou a necessidade de estoma a um tempo igual ou superior a 20 anos.

Gráfico 4 - Distribuição por frequências do grupo A de acordo com o tempo de cirurgia



Analisando ainda os resultados à questão colocada sobre a doença que motivou a cirurgia de estoma, obtivemos os seguintes resultados: O carcinoma foi a patologia *major* referida em 165 (75,69%) dos elementos que constituem a nossa amostra, seguida da polipose familiar com 17 (7,80%) casos e das doenças inflamatórias intestinais, como a colite ulcerosa e a doença de Crohn, com respectivamente 7 (3,21%) e 4 (1,83%) casos. A doença congénita aparece em 6 (2,75%) casos. De notar que 19 (8,72%) dos respondentes anotaram a presença de “outras” causas não indicadas no questionário. De referir ainda que 7 (3,32%) elementos da nossa amostra indicaram dois factores patológicos como impulsionadores à realização da “cirurgia de estoma”, conforme tabela 6.

Tabela 6 - Distribuição do grupo A de acordo com a doença que motivou a cirurgia

Motivo da cirurgia	N	%
Carcinoma	165	75,69
Doença de Crohn	4	1,83
Colite ulcerosa	7	3,21
Polipose familiar	17	7,80
Doença congénita	6	2,75
Outras	19	8,72
Total	218	100

Ao questionarmos sobre o **tipo de admissão** a que foram sujeitos para a cirurgia, pretendemos retirar inferências sobre o tempo disponível para a preparação da mesma, dado tratar-se de uma variável com implicações nos processos de adaptação psicossocial a uma vivência como portador de estoma, medida a partir da sua qualidade de vida. Situando-nos neste momento apenas como descritores das características da nossa amostra, podemos referir que 175 (82,94%) indivíduos realizaram uma cirurgia programada e portanto provavelmente com maior tempo de preparação e aceitação da mesma. Apenas 36 (17,06%) dos indivíduos realizaram a sua ostomia em uma situação de urgência, o que nos leva a pensar em um menor tempo de preparação.

Outro aspecto referenciado na componente teórica como influenciador da qualidade de vida da pessoa portadora de ostomia consiste na existência de **complicações** associadas à presença da ostomia. Ao analisarmos a tabela 7 concluímos que mais de metade (53,55%) dos indivíduos portadores de ostomia que compõem a nossa amostra apresentou complicações, pelo que apenas 46,45% do grupo não as referenciam.

Tabela 7 - Distribuição do grupo A de acordo com a presença de complicações da ostomia

Complicações da ostomia	<u>N</u>	%
Sim	113	53,55
Não	98	46,45
Total	211	100

Analisando as respostas ao pedido de especificação do tipo de complicações apresentadas, elaboramos um quadro com as frequências absolutas (quadro7), no qual constatamos a presença de um número elevado de eventrações (47), algumas delas já posteriores a correção cirúrgica, seguida de indicações da presença de irritações cutâneas de índole diversa que incluímos em um só grupo (46). As estenoses do estoma são referidas em 19 situações; os prolapsos em 16 e os granulomas em 11 casos, segundo a ordem de frequência. Outras complicações foram referenciadas, embora em menor frequência.

Quadro 7 - Distribuição e tipologia das complicações da ostomia

Tipos de complicações das ostomias:	<u>N</u>
Eventração	47 *
Irritação cutânea péri-estomal	46
Estenose do estoma	19 *
Prolapso do estoma	16
Granulomas no estoma	11
Obstipação	5
Abcesso/infecção péri-ostomal	4
Retracção do estoma	3

Má colocação do estoma	3
Dificuldades com a aparelhagem	2
Problemas com ostomia continente	2**
Deiscência da sutura	1
Fístula péri-estomal	1
Necrose do estoma	1
Pólipos no estoma	1
Alergia ao material de recolha	1
Dores	1
Tentativa de suicídio	1

* das quais 5 já sofreram correcção cirúrgica

** requerendo cirurgia reconstrutiva sem bolsa

Nota: Alguns respondentes enumeraram mais do que uma complicação.

Dado que a irrigação da colostomia constitui um método disponível e segundo parece eficaz de autocontrole, pretendemos saber se os indivíduos portadores de colostomia que constituem a nossa amostra, optaram por essa técnica de uma forma contínua. Pelo que nos é dado observar pela tabela 8, do grupo total (N=161), apenas 49 (30,43%) utilizam a técnica de irrigação de uma forma sistemática, e portanto como autocontrole do trânsito intestinal. Em contrapartida, 112 (69,57%) indivíduos não utilizam a referida técnica, pelo menos de forma sistemática.

Tabela 8 - Distribuição de acordo com a realização da irrigação periódica da colostomia

Irrigação da colostomia	N	%
Sim	49	30,43
Não	112	69,57
Total	161	100

Em ambos os grupos que constituem a nossa amostra (pessoas portadoras e não portadoras de ostomia) foi solicitado que referissem as doenças que tinham conhecimento (independentes da patologia que motivou a cirurgia), a que chamamos de **doenças associadas ou concomitantes**, que estudamos, dada a sua possibilidade de influenciar de forma significativa a qualidade de vida dos respondentes.

Analisando a tabela 9 podemos concluir que, enquanto que 85 (37,28%) pessoas portadoras de ostomia não refere qualquer doença associada, apenas 54 (14,32%) das pessoas que constituem o grupo de comparação responderam o mesmo. Excluindo as denominadas de “nenhumas” e “outras”, as doenças mais referenciadas pelos dois grupos foram as cardiovasculares, as reumáticas e as respiratórias. De referir ainda que o grupo de comparação refere na sua globalidade, um maior número de doenças.

Tabela 9 - Distribuição da amostra global de acordo com as doenças associadas/concomitantes

Doenças associadas	Grupo A		Grupo B	
	N	%	N	%
Respiratórias	19	8,33	25	6,63
Cardiovasculares	30	13,16	65	17,24
Neurológicas	6	2,63	19	5,04
Reumáticas	26	11,40	88	23,34
Dermatológicas	4	1,75	11	2,92
Metabólicas	19	8,33	34	9,02
Outras	39	17,11	81	21,49
Nenhumas	85	37,28	54	14,32
Total	228	100	377	100

Nota: Alguns respondentes enumeraram mais do que uma situação de resposta.

Exclusivamente no grupo de pessoas não portadoras de ostomia, ou grupo de comparação, pretendemos saber se se encontravam a realizar qualquer tratamento médico para as patologias mencionadas ou em processo de recuperação de cirurgia, o que poderia interferir na avaliação da qualidade de vida dos respondentes. Perante a tabela 10 tomamos conhecimento que 146 (66,06%) indivíduos se encontravam a realizar tratamento médico para as patologias mencionadas, enquanto que 75 (33,94%) não se encontravam na altura da colheita de dados a realizar qualquer tratamento médico.

Tabela 10 - Distribuição do grupo B em relação ao tratamento médico e cirúrgico realizado no último ano

Tratamento médico	N	%
Sim	146	66,06
Não	75	33,94
Tratamento cirúrgico	N	%
Sim	16	7,24
Não	205	92,76
Total	221	100

Relativamente ao tratamento cirúrgico, apenas 16 (7,24%) das pessoas responderam ter realizado cirurgia no último ano, tendo esta sido por eles denominado como: “cirurgia da próstata”(3 casos); “apendicite aguda”(2 casos); “cirurgia à bexiga”; “biópsia ginecológica”; “cirurgia a cataratas”; “corte de tendões”; “hérnia inguinal”(2 casos); “hemorróides”; “histerectomia”; “cirurgia à cabeça”; “nódulo da mama” e “cirurgia a pé diabético”.

Dado que o **apoio de saúde** e sua eficácia parece constituir uma variável moderadora no processo adaptativo a uma vivência com a ostomia, com vista a uma boa qualidade de vida, procuramos saber se os respondentes tinha sido informados pelo cirurgião sobre a possibilidade de realização da ostomia; o ensino pré-operatório realizado pelo/a enfermeiro/a estomaterapeuta e se tinha sido submetido a marcação prévia do local mais favorável para a colocação do estoma. Pela análise da tabela 11 concluímos que 157 (74,41%) dos indivíduos actualmente portadores de ostomia foram informados antes da cirurgia sobre a sua possível realização, enquanto que 54 (25,59%) referiram não terem obtido qualquer informação prévia. De notar que 36 (17%) casos podem corresponder a cirurgias com carácter de urgência.

Tabela 11 - Distribuição do grupo A de acordo com a informação pré-operatória e marcação de estoma

Cirurgião	N	%
Sim	157	74,41
Não	54	25,59
Enf. Estomaterap.	N	%
Sim	31	14,69
Não	180	85,31
Marcação do estoma	N	%
Sim	24	11,37
Não	187	88,63
Total	211	100

No que diz respeito ao ensino e preparação pré-operatória realizada pelo/a enfermeiro/a estomaterapeuta, apenas 31 (14,69%) dos indivíduos que constituíam a

nossa amostra, referiram ter tido acesso a essa informação, enquanto os restantes 180 (85,31%) apresentaram resposta negativa. O mesmo aconteceu com a marcação prévia do local do estoma, em que apenas 24 (11,37%) respondentes referiram ter obtido essa intervenção de enfermagem, pelo que o maior número de indivíduos da nossa amostra 187 (88,63%) não teve acesso a esse procedimento.

Procuramos ainda saber qual tinha sido a procura da consulta de estomaterapia nos últimos seis meses, e ainda o que a motivou. Pela análise da tabela 12 podemos concluir que 152 (72,04%) dos indivíduos procuraram a consulta, e destes 48 (31,58%) recorreram apenas uma vez nos últimos seis meses; 31 (20,39%) recorreram 2 vezes; 21 (13,82%) recorreram 3 vezes e 52 (34,21%) requereram o apoio da consulta mais do que 3 vezes. Em contrapartida, 59 (27,96%) indivíduos não recorreram à consulta de estomaterapia nos últimos seis meses.

Tabela 12 – Distribuição de acordo com o recurso à consulta nos últimos seis meses

Recorreu à consulta	N	%
Sim	152	72,04
Não	59	27,96
Total	211	100
N.º de vezes que recorreu à consulta	N	%
Uma vez	48	31,58
Duas vezes	31	20,39
Três vezes	21	13,82
Mais de três vezes	52	34,21
Total	152	100

A motivação para a procura da consulta de estomaterapia prendeu-se na sua maioria com a necessidade de vigilância/supervisão do estoma e área cutânea circundante, manifestada em 116 respostas; as orientações sobre a eficácia da aparelhagem e demonstração de novos recursos (69); os ensinamentos diversos (48); o tratamento de complicações (29) e o ensino da irrigação da colostomia (15). De referir ainda que 8 indivíduos indicaram ter procurado a consulta apenas por rotina e 1 indivíduo manifestou ter tido a necessidade de apoio técnico e psicológico (quadro 8).

Quadro 8 - Distribuição e tipologia dos motivos que levaram à procura da consulta de estomaterapia

Motivo porque recorreu à Consulta de Estomaterapia:	N
Supervisão/Vigilância	116
Orientações sobre aparelhagem de ostomia	69
Ensinos diversos	48
Tratamento de complicações	29*
Ensino sobre a irrigação da colostomia	15
Rotina	8
Apoio técnico e psicológico	1

* Entre elas se refere o tratamento de lesões cutâneas, granulomas e dilatações do estoma.

Nota: Alguns respondentes enumeram mais do que um motivo para recorrerem à consulta.

Na perspectiva de que o suporte de saúde deverá existir na proporção do interesse do utente e sua satisfação com o mesmo, pretendemos saber a intenção de manter a vigilância e apoio da consulta de estomaterapia. Conforme tabela 13, verificamos que 197 (93,36%) pessoas pretendem manter ligação com a consulta, enquanto que 13

(6,16%) não manifesta vontade de manter esse tipo de suporte social. Um dos indivíduos da nossa amostra não deu resposta a esta questão.

Tabela 13 - Distribuição do grupo A de acordo com o interesse na manutenção do apoio de saúde

Continua a recorrer à consulta	<u>N</u>	%
Sim	197	93,36
Não	13	6,16
Não responde	1	0,47
Total	211	100

5.2. Fidelidade dos questionários

O conceito de fidelidade consiste no *“grau de liberdade que um instrumento tem de estar isento de erro aleatório, o que pressupõe homogeneidade de conteúdo e coerência interna”* (Ferreira & Marques, 1998: 9).

Neste sentido, procuramos conhecer o grau de fidelidade dos questionário utilizados, calculando a sua coerência interna. Foi calculado em ambos os questionários e para cada domínio que incluísse mais do que um item (escala de questões múltiplas), o coeficiente alpha de Cronbach, que *“...procura avaliar em que grau a variância geral dos resultados na prova, se associa ao somatório da variância item a item”* (Almeida & Freire, 1997: 150), obtendo os seguintes resultados:

Índice de Qualidade de Vida – Ostomia

Quadro 9 – Análise da fidelidade da escala de qualidade de vida - IQV

ESCALA	N	N.º DE ITEMS	Alpha de Cronbach
Qualidade de Vida			
Bem-estar psicológico	211	5	0,91
Bem-estar físico	211	5	0,84
Imagem corporal	211	4	0,76
Dores	211	2	0,92
Alimentação	211	3	0,68
Preocupações sociais	211	2	0,55
Índice de Qualidade de Vida	211	23	0,88
Satisfação com os cuidados médicos			
Satisfação do doente	191	4	0,81
Auto-Eficácia			
Auto-suficiência	210	4	0,88
Questões Gerais			
Adaptação positiva	211	2	0,74
Adaptação negativa	211	2	0,70
Apoio	211	2	0,76

Questionário de estado de saúde MOS SF-36**Quadro 10 - Análise da fidelidade da escala de estado de saúde - MOS SF-36**

ESCALA	N	N.º de Itens	Alpha de Cronbach
Função Física	211	10	0,84
Desempenho Físico	211	4	0,84
Dor Corporal	211	2	0,85
Saúde Geral	211	5	0,83
Vitalidade	211	4	0,83
Função Social	211	2	0,84
Desempenho Emocional	211	3	0,84
Saúde Mental	211	5	0,84

O valor obtido do coeficiente Alpha de Cronbach em cada área, considerado como aceitável, deve ser superior a 0,70 (Ferreira & Marques, 1998). Como se pode verificar nos quadros 9 e 10, este valor encontra-se dentro dos limites indicados em todos os domínios no MOS SF-36. Também no IQV, esta regra é cumprida, com excepção da *alimentação* em que esse valor se encontra aproximado bem como o que se refere às *preocupações sociais*, cujos valores obtidos não são no entanto inferiores a 0,50, valor que é considerado como mínimo aceitável por alguns autores (Values, 1997). Neste sentido, podemos dizer que ambos os questionários utilizados podem ser considerados fiáveis.

5.3. Análise da correlação entre os dois Questionários:

No sentido de encontrarmos a validade de critério do questionário utilizado (IQV), determinamos a força e o sentido da relação entre os diferentes domínios nos dois questionários (IQV e SF-36), no grupo A. Para tal, e tratando-se de variáveis de natureza intervalar, utilizamos o coeficiente de correlação de Pearson tendo-se encontrado os resultados da seguinte matriz.

São apresentados os valores de correlação significativa para $p < 0,05$.

Quadro 11 - Correlações significativas no grupo A

r	ff	df	dc	sg	vt	fs	de	sm
bep	0,46	0,43	0,34	0,67	0,59	0,49	0,48	0,64
bef	0,63	0,57	0,51	0,69	0,74	0,59	0,56	0,66
ic	0,37	0,47	0,33	0,46	0,49	0,31	0,45	0,47
d	0,38	0,30	0,74	0,45	0,40	0,32	0,24**	0,39
as	0,20 *	NS	NS	0,29	0,29	0,22*	0,22*	0,28
al	0,53	0,41	0,34	0,56	0,56	0,45	0,39	0,51
ps	0,32	0,22*	0,22*	0,37	0,39	0,35	0,25**	0,44
es	0,36	0,45	0,39	0,52	0,51	0,41	0,47	0,59

Legenda: bep – bem-estar psicológico; bef – bem-estar físico; ic – imagem corporal; d – dor; as – actividade sexual; al – alimentação; ps – preocupações sociais; es – como enfrenta a situação; ff – função física; df – desempenho físico; dc – dor corporal; sg – saúde geral; vt – vitalidade; fs – função social; de – desempenho emocional; sm – saúde mental.

* Correlação significativa ao nível de $p < 0,05$

** Correlação significativa ao nível de $p < 0,001$

Todos os restantes valores apresentam correlação significativa ao nível de $p < 0,0001$

N = 184

Ao analisarmos o quadro 11 verificamos que, apesar dos valores apontados serem todos estatisticamente significativos, e tomando em consideração que nas variáveis de carácter psicossocial um valor de correlação de Pearson de 0,70 pode ser considerado elevado (Polit & Hungler, 1995), consideramos que:

- A saúde mental condiciona não só o bem-estar psicológico e a saúde em geral como o bem-estar físico e a vitalidade.
- A função física está muito relacionada com o bem-estar físico.
- A dor relaciona-se de forma elevada nos dois questionários.

Concluimos que, apesar de medirem conceitos diferentes, as dimensões correspondentes aos mesmos domínios estão relacionadas.

5.4. Distribuição das Pontuações de Qualidade de Vida

- **Índice de Qualidade de Vida :Ostomia**

Para o grupo de indivíduos portadores de ostomia (Grupo A) foi calculada a média estatística e desvio padrão para cada domínio, incluídos nas quatro secções do questionário: *Qualidade de Vida, Satisfação com os Cuidados Médicos, Auto-eficácia e Questões Gerais*, tendo-se obtido os resultados apresentados no quadro 12.

Quadro 12 - Distribuição da média e desvio-padrão do grupo A por domínio

DOMÍNIO	N	MÉDIA	DESVIO PADRÃO
Bem-estar Psicológico (bep)	211	57,37	27,62
Bem-estar Físico (bef)	211	58,60	22,42
Imagem Corporal (ic)	211	62,73	24,49
Dor (d)	211	72,75	28,80
Actividade Sexual (as)	202	31,78	37,40
Alimentação (al)	211	72,63	23,56
Preocupações Sociais (ps)	211	80,71	22,10
Enfrenta a Situação (es)	211	62,46	35,05
Índice de Qualidade de Vida (IQV)	202	63,27	20,16
Satisfação do Doente (sd)	211	86,10	16,88
Melhoria (me)	211	46,48	38,49
Experiência (ex)	207	58,16	40,18
Satisfação com os Cuidados Médicos (SCM)	206	75,15	19,39
Auto-suficiência (asu)	211	77,86	27,59
Ajuda e Assistência (aa)	211	80,66	26,58
Auto-Eficácia (AE)	211	78,42	25,38
Adaptação Positiva (ap)	211	49,10	31,19
Adaptação Negativa (an)	211	64,83	28,14
Apoio (a)	211	81,19	24,67
Questões Gerais (QG)	211	64,97	22,93

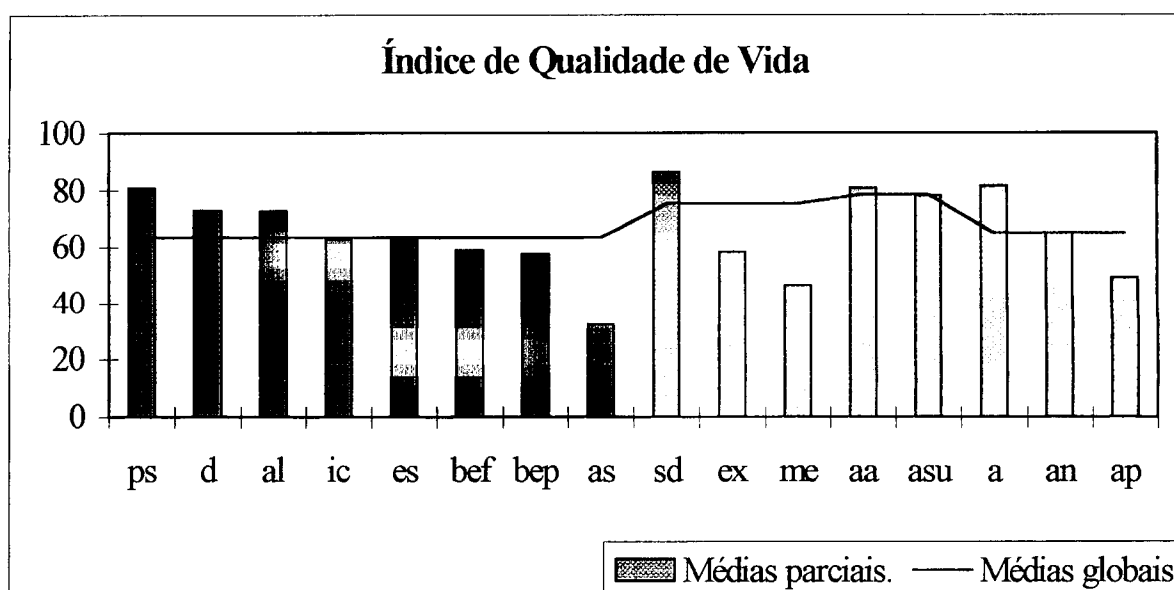
Como podemos verificar, a média mais elevada no domínio global da *Qualidade de Vida* situa-se nas *preocupações sociais*, seguida da *dor* e *alimentação*. A média inferior situa-se claramente no domínio da *actividade sexual*. A *satisfação do doente* com os cuidados médicos apresentou a média mais elevada, sendo a *melhoria* nos cuidados de saúde, o domínio com média inferior neste âmbito. O índice global da *Auto-eficácia*

apresentou valores semelhantes nos dois domínios que o compõem. Por último, os que dizem respeito às *Questões Gerais* de adaptação, apresentaram valores superiores no *apoio*, seguidos da *adaptação negativa*. Finalmente, a *adaptação positiva* apresentou os valores inferiores neste domínio.

Todos os domínios que compõem a escala apresentaram valores superiores a 50% com excepção da *actividade sexual*, *melhoria* e *adaptação positiva*. Todos os domínios globais apresentam valores superiores a 50%.

Apresenta-se em seguida as médias encontradas em cada domínio por ordem decrescente, em gráfico de barras, assim como os valores dos índices globais em linha.

Gráfico 5 - Médias de percepção da qualidade de vida da amostra (Grupo A) por domínios específicos e globais



Legenda: bep – bem-estar psicológico; bef – bem-estar físico; ic – imagem corporal; d – dor; as – actividade sexual; al – alimentação; ps – preocupações sociais; es – como enfrenta a situação; sd – satisfação do doente; me – melhoria; ex – experiência; asu – auto-suficiência; aa – ajuda e assistência; ap – adaptação positiva; an – adaptação negativa; a – apoio.

• **Questionário de Estado de Saúde - SF-36:**

Da mesma forma foi calculada a média estatística e desvio padrão por domínio incluído no questionário, para os dois grupos: indivíduos portadores de ostomia (Grupo A) e indivíduos não portadores de ostomia (Grupo B). Foram ainda calculadas as diferenças de médias entre os dois grupos e sua significância estatística através do teste *t* de Student para grupos não emparelhados, tendo-se obtido os resultados que se apresentam no quadro 13.

Quadro 13 – Distribuição da média, desvio padrão e diferença estatística da amostra global por domínio

ESCALA	GRUPO A		GRUPO B		A+B	
	Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão	<i>t</i>	Dif. <u>M</u>
Função Física (ff)	60,97	23,87	72,26	22,37	5,07	11,29 ***
Desempenho Físico (df)	37,68	43,05	55,77	42,55	4,39	18,09 ***
Dor Corporal (dc)	69,22	30,03	66,19	26,05	1,12	3,03
Saúde Geral (sg)	44,78	21,57	53,79	21,40	4,36	9,01 ***
Vitalidade (vt)	48,06	26,82	53,35	26,67	2,06	5,29 *
Função Social (fs)	70,20	29,35	79,36	22,68	3,64	9,15 **
Desempenho Emocional (de)	38,71	44,99	60,03	44,79	4,94	21,33 ***
Saúde Mental (sm)	55,64	27,46	61,99	25,11	2,51	6,35 *

* $p < 0,05$; ** $p < 0,001$; *** $p < 0,0001$

G.L. – 430

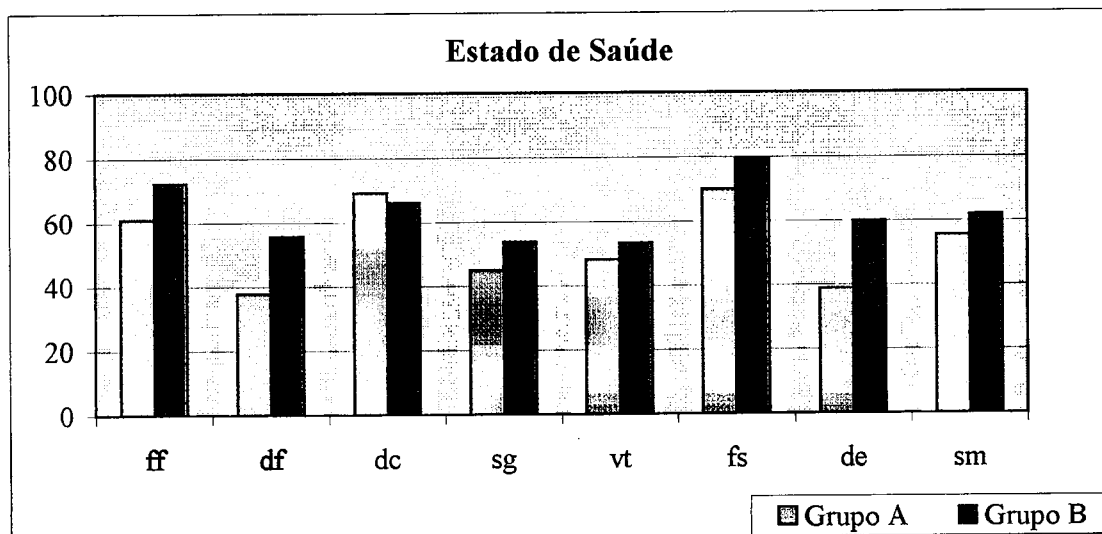
N= 432

Entre os dois grupos notam-se claramente valores inferiores em todos os domínios no grupo de pessoas portadoras de ostomia (Grupo A) com excepção da *dor corporal* em que estes apresentam médias ligeiramente superiores. Todos os domínios apresentam diferenças estatísticas significativas (para $p < 0,05$), com excepção do domínio da *dor corporal*.

Os dois grupos apresentam assim diferenças significativas nos domínios da componente mental, nomeadamente a *vitalidade* e *saúde mental* ($p < 0,05$); muito significativas na *função social* ($p < 0,001$) e ainda altamente significativas nos domínios que dizem respeito à *função física*, *desempenho físico*, *saúde geral* e *desempenho emocional* ($p < 0,0001$).

De referir ainda que ambos os grupos referiram alteração do estado de saúde relativamente ao ano transacto, sem diferença significativa entre eles.

Gráfico 6 - Médias de estado de saúde da amostra global por domínio



Legenda: ff – função física; df – desempenho físico; dc – dor corporal; sg – saúde geral; vt – vitalidade; fs – função social; de – desempenho emocional; sm - saúde mental.

Ao analisarmos o gráfico 6, podemos concluir que as médias superiores se situam no domínio da *função social* em ambos os grupos, seguida do domínio da *função física* no grupo B e da *dor corporal* no grupo A.

As médias inferiores situam-se no Grupo A nos domínios do *desempenho físico* e do *desempenho emocional* enquanto que no grupo B elas dizem respeito aos domínios da *saúde geral* e *vitalidade*.

5.5. Análise da variância da Qualidade de Vida de acordo com as variáveis de controlo

No sentido de analisarmos de que forma as variáveis de controlo (sócio-demográficas e de saúde) condicionam a percepção de Qualidade de Vida das pessoas portadoras de ostomia de eliminação, foi utilizada a estatística paramétrica para estudo da sua variância com o teste *t de student* e a *ANOVA*. Para o estudo das variáveis *idade* e *tempo de cirurgia*, dado tratar-se de duas variáveis quantitativas, realizou-se uma *regressão linear*.

A análise dos dados através das diferenças estatisticamente significativas, permite-nos inferir se essas diferenças encontradas entre os dois grupos de sujeitos (Q.V.) ou a correlação observada entre duas ou mais variáveis não podem ser atribuídas meramente ao acaso (Almeida & Freire, 1997).

Serão apresentados os resultados encontrados em tratamento estatístico, para um nível de significância de $p < 0.05$. Para uma melhor visualização dos resultados obtidos, serão apresentadas em gráfico, as médias individuais por domínio, bem como os níveis de significância. Essas médias foram unidas por uma linha, para obtenção de um perfil de qualidade de vida dos indivíduos portadores de ostomia de acordo com as diferentes

variáveis de controlo. Os domínios de carácter global não foram incluídos nos gráficos.

Salientamos ainda que os gráficos de regressão linear são apresentados em anexo.

5.5.1. Idade

Para a variável de controlo idade foi realizada uma *regressão linear simples*, tendo-se obtido os seguintes resultados:

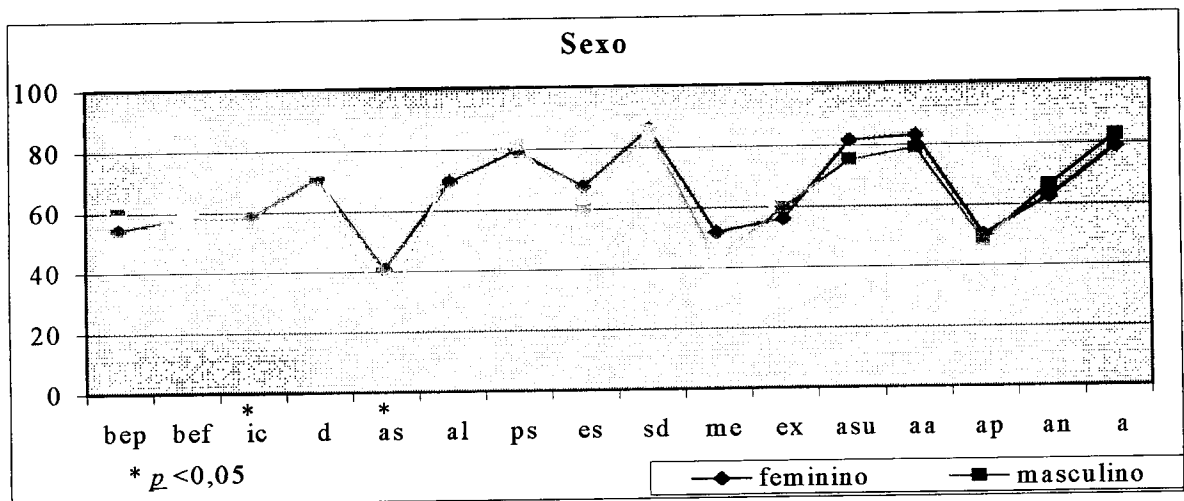
O domínio que representa a percepção sobre a *imagem corporal* apresentou uma correlação negativa significativa, $r(211) = -0,40$, $p < 0,05$. A linha de regressão correspondente pode ser interpretada como uma diminuição nos *scores* de percepção sobre a sua imagem corporal com o aumento da idade. O mesmo acontece com os domínios que dizem respeito à *actividade sexual*, $r(202) = -0,71$, $p < 0,001$; *alimentação*, $r(211) = -0,39$, $p < 0,05$; *preocupações sociais*, $r(211) = -0,29$, $p < 0,05$; como *enfrenta a situação*, $r(211) = -0,44$, $p < 0,05$ bem como os de natureza global, como o *Índice de qualidade de Vida*, $r(202) = -0,35$, $p < 0,05$ e o correspondente às *Questões Gerais*, $r(211) = -0,32$, $p < 0,05$ (anexo 5).

5.5.2. Sexo

No que se refere ao sexo, foi aplicado o teste estatístico *t de Student* por se tratar de uma variável com duas categorias. Os resultados obtidos indicam que os elementos da nossa amostra pertencentes ao sexo feminino apresentam uma percepção sobre a sua *imagem corporal* significativamente inferior à dos elementos do sexo masculino, $t(209) = 2,15$, dif. $M = 7,32$, $p < 0,05$. Em contrapartida, no que se refere à percepção sobre a sua *actividade sexual*, encontramos uma média significativamente superior nos

indivíduos do sexo feminino em relação ao masculino, $t(200) = 2,78$, dif. $\underline{M} = 14,86$, $p < 0,05$.

Gráfico 7 – Perfil de Qualidade de Vida da amostra (grupo A) em relação ao sexo



Legenda: bep – bem-estar psicológico; bef – bem-estar físico; ic – imagem corporal; d – dor; as – actividade sexual; al – alimentação; ps – preocupações sociais; es – como enfrenta a situação; sd – satisfação do doente; me – melhoria; ex – experiência; asu – auto-suficiência; aa – ajuda e assistência; ap – adaptação positiva; an – adaptação negativa; a – apoio.

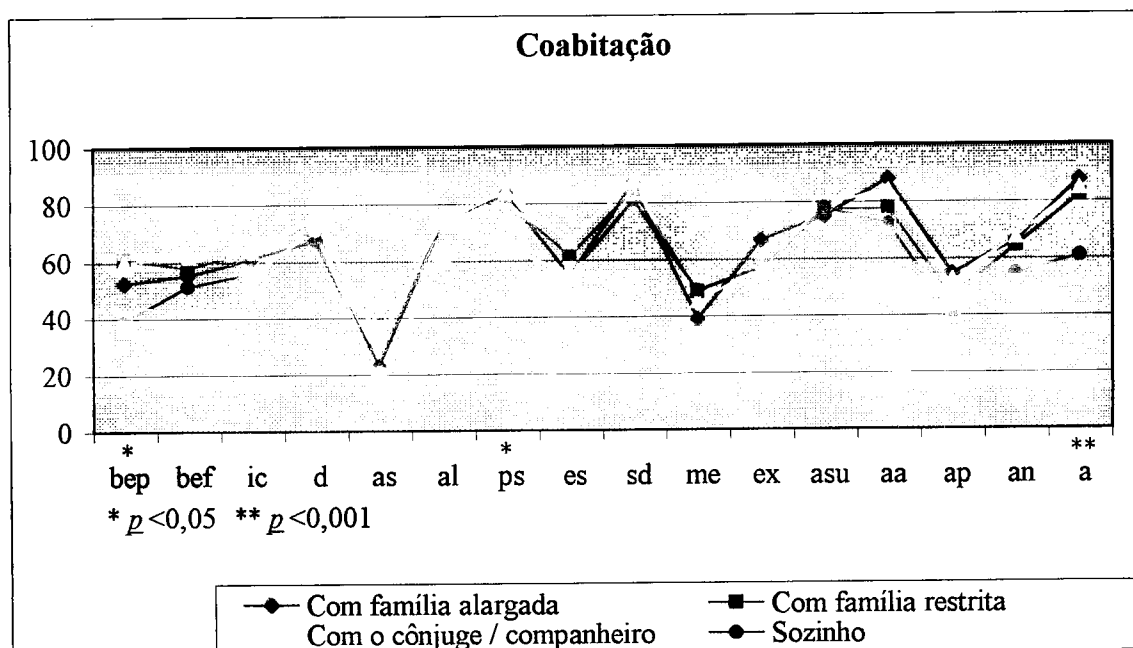
5.5.3. Coabitação

No que diz respeito à coabitação, dado tratar-se de uma variável com quatro categorias, utilizamos a *estatística F* (ANOVA). Os resultados indicaram-nos diferenças significativas na percepção de qualidade de vida em diferentes domínios específicos e globais, com médias inferiores para os indivíduos da nossa amostra que vivem *sozinhos* em relação a todos os outros. Os valores encontrados em cada domínio foram os que em seguida se enumeram:

- *Bem-estar psicológico* – Encontramos uma diferença significativa, $F(3, 207) = 4,61$, $p < 0,05$ com médias inferiores para os indivíduos que vivem *sozinhos* ($M = 39,33$) e superiores para os que vivem em *família restrita* ($M = 61,07$).
- *Preocupações sociais* – Os indivíduos que vivem *sozinhos* apresentaram os valores inferiores ($M = 64,58$), enquanto que os que vivem com o cônjuge/companheiro apresentaram as médias mais altas neste domínio ($M = 84,12$), com uma diferença significativa, $F(3, 207) = 5,37$, $p < 0,05$.
- *Apoio* – Também neste domínio se encontrou uma diferença muito significativa, $F(3, 207) = 7,01$, $p < 0,001$, desfavorável aos indivíduos que vivem *sozinhos* ($M = 60,83$). As médias mais altas foram atribuídas às pessoas que vivem em família alargada ($M = 87,50$).

Índices Globais:

- *Índice de Qualidade de Vida* - Reflete a mesma tendência desfavorável para os indivíduos *sozinhos* ($M = 52,16$) com $F(3, 198) = 2,78$, $p < 0,05$, com médias superiores nos indivíduos que vivem com o cônjuge / companheiro ($M = 65,73$).
- *Questões Gerais* – Reflete a percepção do indivíduo relativamente ao processo de adaptação à situação de doença/alteração de saúde, apresentando a mesma tendência nos resultados. Os indivíduos que vivem *sozinhos* ($M = 51,75$) apresentam valores significativamente inferiores em relação às restantes categorias, favorável aos que vivem em família alargada ($M = 69,60$), com $F(3, 207) = 3,65$, $p < 0,05$.

Gráfico 8 – Perfil de Qualidade de Vida da amostra (grupo A) em relação à coabitação

Legenda: bep – bem-estar psicológico; bef – bem-estar físico; ic – imagem corporal; d – dor; as – actividade sexual; al – alimentação; ps – preocupações sociais; es – como enfrenta a situação; sd – satisfação do doente; me – melhoria; ex – experiência; asu – auto-suficiência; aa – ajuda e assistência; ap – adaptação positiva; an – adaptação negativa; a – apoio.

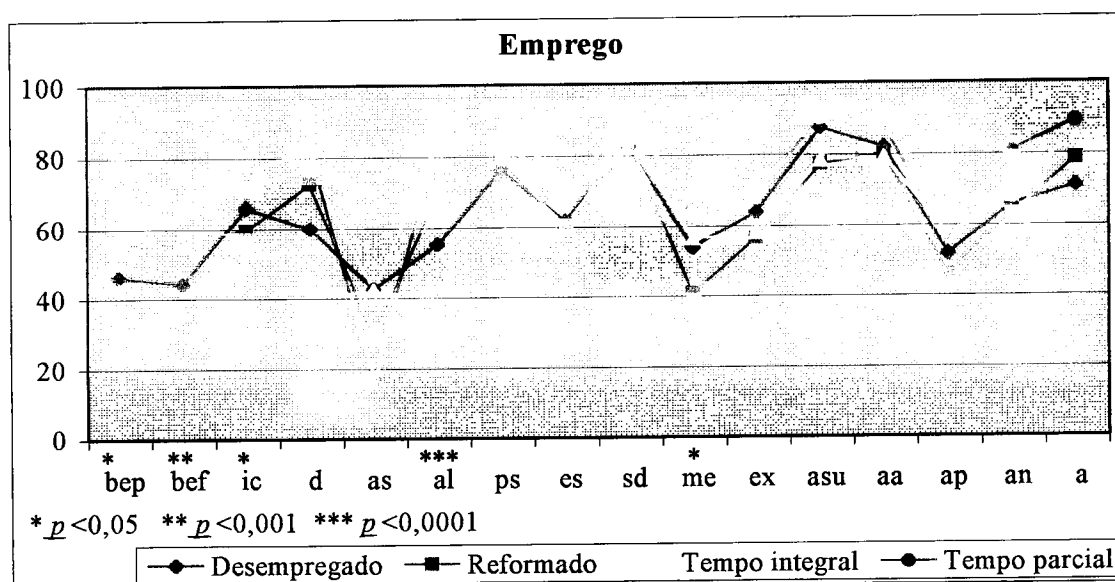
5.5.4. Emprego

Relativamente à variável de controlo emprego, através da *ANOVA* foram encontradas diferenças significativas em relação às médias de qualidade de vida, nos seguintes domínios:

- *Bem-estar psicológico*, desfavorável aos indivíduos em situação de desemprego ($\underline{M} = 46,40$) e favorável aos que se encontram em regime laboral de tempo parcial ($\underline{M} = 77,54$), com $F(3, 196) = 5,29, p < 0,05$.

- *Bem-estar físico*, desfavorável aos indivíduos em situação de desemprego ($\underline{M} = 44,40$) e favorável aos que se encontram em tempo parcial ($\underline{M} = 76$), com $\underline{F} (3, 196) = 5,94$, $p < 0,001$.
- *Imagem corporal*, desfavorável aos indivíduos reformados ($\underline{M} = 59,60$) e favorável também aos que se encontram em tempo parcial ($\underline{M} = 75,77$), com $\underline{F} (3, 196) = 4,01$, $p < 0,05$. De notar que os que se encontram em situação de desemprego apresentam também médias baixas ($\underline{M} = 66$).
- *Alimentação*, com uma diferença altamente significativa, de prejuízo para os indivíduos em situação de desemprego ($\underline{M} = 55,60$) seguidos dos que se encontram em situação de reforma ($\underline{M} = 69,59$), favorável aos que se encontram em tempo parcial ($\underline{M} = 86$), com $\underline{F} (3, 196) = 8,64$, $p < 0,0001$.
- *Melhoria*, como domínio que reflecte a satisfação com os cuidados médicos, apresenta-nos valores semelhantes, com uma diferença estatística significativa entre os que mantêm a sua actividade laboral em tempo parcial ($\underline{M} = 64,62$) e os que se encontram em situação de reforma, que apresentam as médias inferiores ($\underline{M} = 41,04$), com $\underline{F} (3, 195) = 2,92$, $p < 0,05$.
- *Índice de Qualidade de Vida* como índice global, reflecte a mesma tendência para valores mais elevados nas pessoas a exercerem a sua actividade laboral em regime de tempo parcial ($\underline{M} = 76,75$) em relação aos desempregados que apresentam as médias mais baixas ($\underline{M} = 52,32$), com valores de $\underline{F} (3, 188) = 5,50$, $p < 0,05$.

Gráfico 9 – Perfil de Qualidade de Vida da amostra (Grupo A) de acordo com o emprego



Legenda: bep – bem-estar psicológico; bef – bem-estar físico; ic – imagem corporal; d – dor; as – atividade sexual; al – alimentação; ps – preocupações sociais; es – como enfrenta a situação; sd – satisfação do doente; me – melhoria; ex – experiência; asu – auto-suficiência; aa – ajuda e assistência; ap – adaptação positiva; an – adaptação negativa; a – apoio.

5.5.5. Tipo de ostomia

No que se refere à variável clínica tipo de ostomia, a ANOVA destacou uma diferença significativa entre as médias nos domínios da qualidade de vida, nomeadamente da *atividade sexual* e *preocupações sociais*, bem como nos que dizem respeito à auto-eficácia com valores superiores para os portadores de ileostomia e inferiores para os portadores de urostomia, nomeadamente:

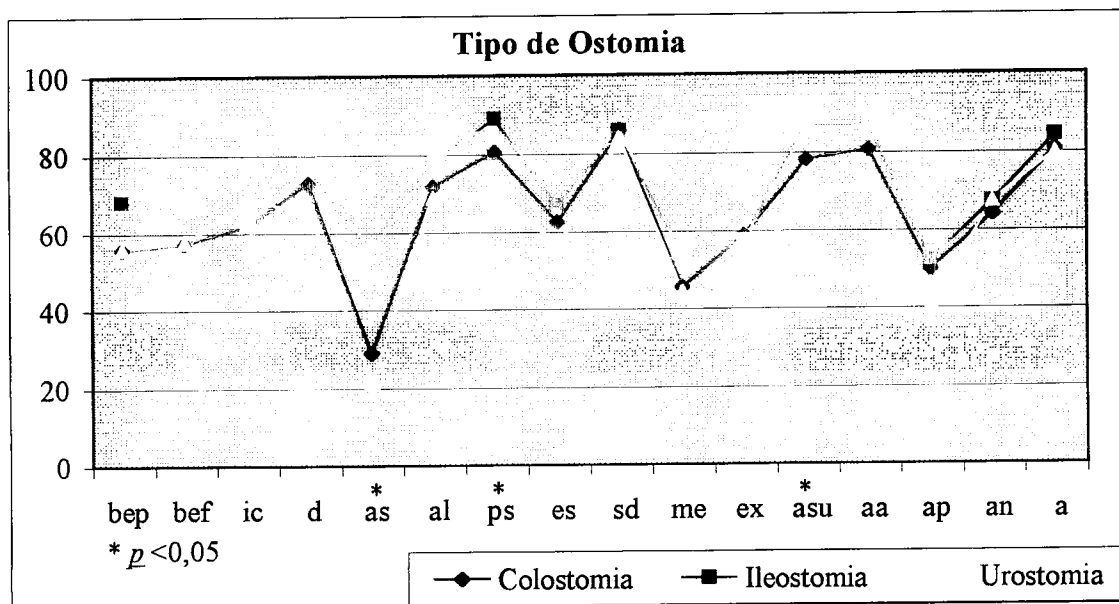
- *Atividade sexual*, com a média superior de 55,39 para os portadores de ileostomia e os valores inferiores nos portadores de urostomia ($\underline{M} = 21,74$), em que $\underline{F} (2, 199) = 6,71, p < 0,05$.

- *Preocupações sociais*, com média de 89,23 nos ileostomizados e de 70,42 nos urostomizados, em que $F(2, 208) = 4,70, p < 0,05$.
- *Auto-suficiência*, com média de 87,31 nos ileostomizados e de 65,21 nos urostomizados e valores de $F(2, 207) = 4,19, p < 0,05$.

Índices Globais:

- *Auto-eficácia*, reflecte também médias superiores nos portadores de ileostomia ($M = 87,23$) e inferiores nos portadores de urostomia ($M = 66,83$), com $F(2, 207) = 4,20, p < 0,05$.

Gráfico 10 - Perfil de Qualidade de Vida da amostra (Grupo A) de acordo com o tipo de ostomia



Legenda: bep – bem-estar psicológico; bef – bem-estar físico; ic – imagem corporal; d – dor; as – actividade sexual; al – alimentação; ps – preocupações sociais; es – como enfrenta a situação; sd – satisfação do doente; me – melhoria; ex – experiência; asu – auto-suficiência; aa – ajuda e assistência; ap – adaptação positiva; an – adaptação negativa; a – apoio.

5.5.6. Tempo de cirurgia

No que se refere ao tempo de cirurgia, a *regressão linear simples* apresentou uma correlação positiva significativa nos seguintes domínios: *bem-estar psicológico*, $r(211)=0,78$, $p<0,05$; *bem-estar físico*, $r(211)=0,85$, $p<0,05$; *imagem corporal*, $r(211)=0,94$, $p<0,05$; *actividade sexual*, $r(202)=1,14$, $p<0,05$; *enfrenta a situação*, $r(211)=1,35$, $p<0,05$; *auto-suficiência*, $r(210)=1,18$, $p<0,001$; *adaptação positiva*, $r(211)=0,97$, $p<0,05$; assim como nos domínios de carácter geral como o *Índice de Qualidade de Vida*, $r(202)=0,71$, $p<0,05$ e o da *Auto-eficácia*, $r(210)=0,92$, $p<0,05$. Estes resultados correspondem a uma recta de regressão que pode ser interpretada como uma evolução favorável significativa na percepção sobre a Qualidade de Vida nestes domínios com o tempo após a realização da cirurgia.

Os resultados da regressão linear apresentam ainda uma correlação negativa em relação ao tempo após a cirurgia nos domínios que dizem respeito à satisfação com os cuidados de saúde: *satisfação do doente*, $r(191)=-0,53$, $p<0,05$; *melhoria*, $r(210)=-1,18$, $p<0,05$; *experiência*, $r(207)=-1,62$, $p<0,05$ e no domínio global da *Satisfação com os Cuidados Médicos*, $r(190)=-0,79$, $p<0,05$. A recta de regressão corresponde neste caso, a uma evolução desfavorável da percepção nestes domínios ao longo do tempo após a cirurgia (anexo 5).

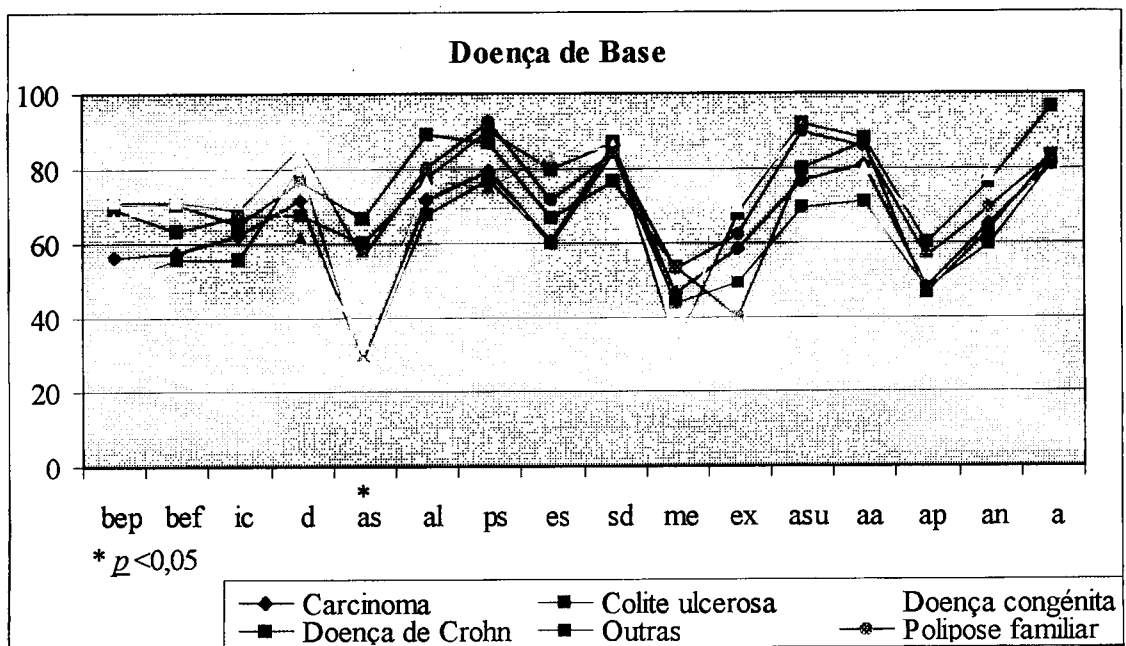
5.5.7. Patologia de base

No sentido de verificarmos o efeito da variável de controlo patologia de base sobre os componentes da qualidade de vida, e dado que alguns respondentes indicaram mais do que uma doença mencionada (7 casos), estes casos foram considerados como

omissos (*missing data*), para esta situação específica, aplicando-se posteriormente o teste F da ANOVA.

A doença que motivou a cirurgia de estoma, mostrou a sua influência de forma relevante apenas na componente que se refere à *actividade sexual*. A neoplasia mostrou ser a principal desfavorecedora de uma percepção de satisfação com a actividade sexual ($\bar{M}= 28,24$), bem como o grupo denominado de “outras” ($\bar{M}= 26,25$). Em contrapartida, as doenças de Crohn e colite ulcerosa, associadas geralmente a ileostomias e a pessoas mais jovens apresentaram as médias mais elevadas neste domínio (respectivamente $\bar{M}= 66,67$ e $\bar{M}= 60$) com uma diferença estatística significativa, $F(5, 193)= 2,90, p<0,05$.

Gráfico 11- Perfil de Qualidade de Vida da amostra (Grupo A) de acordo com a doença de base



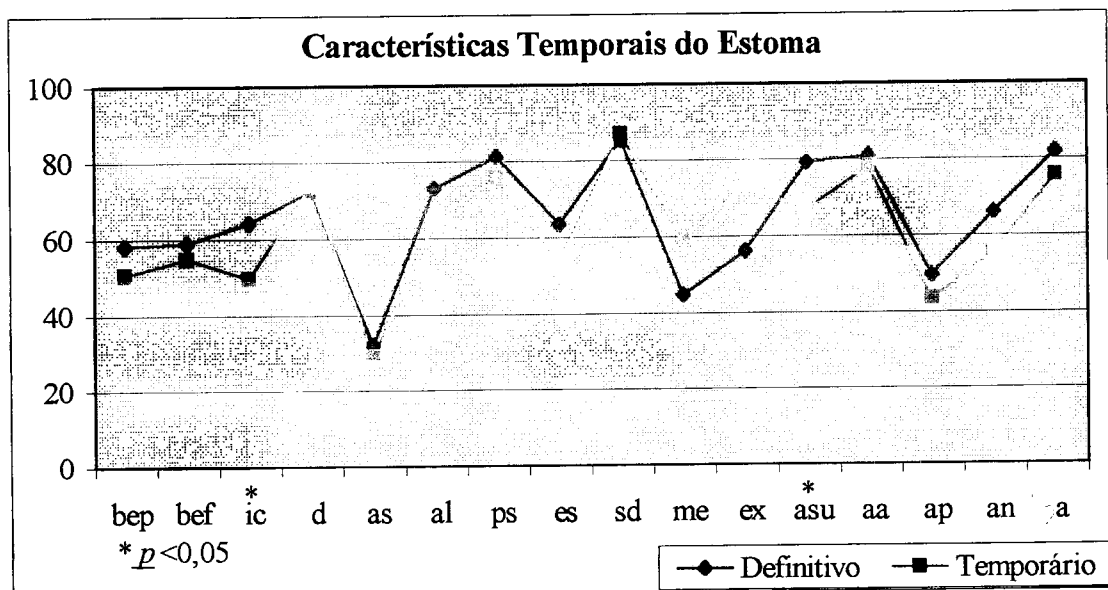
Legenda: bep – bem-estar psicológico; bef – bem-estar físico; ic – imagem corporal; d – dor; as – actividade sexual; al – alimentação; ps – preocupações sociais; es – como enfrenta a situação; sd – satisfação do doente; me – melhoria; ex – experiência; asu – auto-suficiência; aa – ajuda e assistência; ap – adaptação positiva; an – adaptação negativa; a – apoio.

5.5.8. Características temporais do estoma

Relativamente à variável de controlo que se refere às características do estoma em termos temporais, confirmou-se através do teste *t de Student* diferenças significativas no domínio da *imagem corporal* favorável aos indivíduos portadores de ostomia com carácter definitivo relativamente aos de carácter temporário, $t(209) = 2,73$, dif. $\underline{M} = 14,53$, $p < 0,05$.

Resultados semelhantes se reflectiram na domínio da *auto-suficiência* com um $p < 0,05$ também favorável aos portadores de ostomia com carácter definitivo, $t(208) = 2,02$, dif. $\underline{M} = 12,24$.

Gráfico 12- Perfil de Qualidade de Vida da amostra (Grupo A) de acordo com as características temporais do estoma

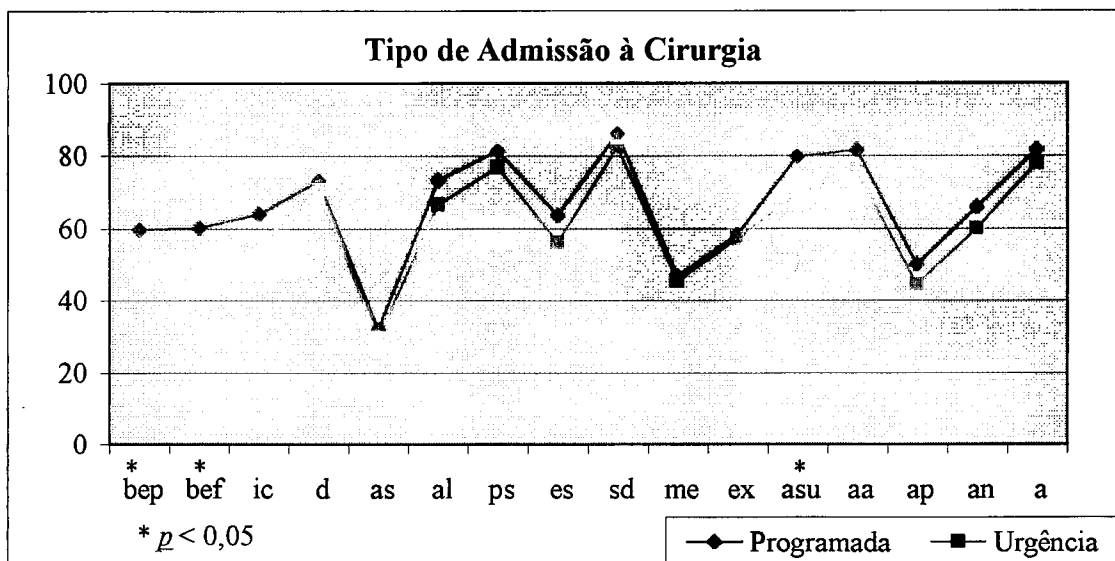


Legenda: bep – bem-estar psicológico; bef – bem-estar físico; ic – imagem corporal; d – dor; as – actividade sexual; al – alimentação; ps – preocupações sociais; es – como enfrenta a situação; sd – satisfação do doente; me – melhoria; ex – experiência; asu – auto-suficiência; aa – ajuda e assistência; ap – adaptação positiva; an – adaptação negativa; a – apoio.

5.5.9. Tipo de admissão para a cirurgia

Relativamente ao tipo de admissão para a cirurgia, notou-se uma diferença significativa como resultado do teste *t* nos domínios do *bem-estar psicológico* com *t* (209)=2,84, dif. *M*= 14,11, *p*<0,05; o *bem-estar físico* com *t* (209)=2,59, dif. *M*= 10,50, *p*<0,05 e o domínio da *auto-suficiência* com *t* (208)=2,34, dif. *M*= 11,83, *p*<0,05, favoráveis aos indivíduos que foram submetidos a cirurgia programada em relação aos que tiveram uma cirurgia não planeada ou de urgência. Estes valores reflectiram-se nos domínios de carácter global, pelo que o *Índice de Qualidade de Vida* apresenta um valor de *t* (200)=2,42, dif. *M*= 9,17, *p*<0,05 e o domínio da *Auto-eficácia* com *t* (208)=2,27, dif. *M*= 10,58, *p*<0,05.

Gráfico 13 - Perfil de Qualidade de Vida da amostra (Grupo A) de acordo com o tipo de admissão à cirurgia



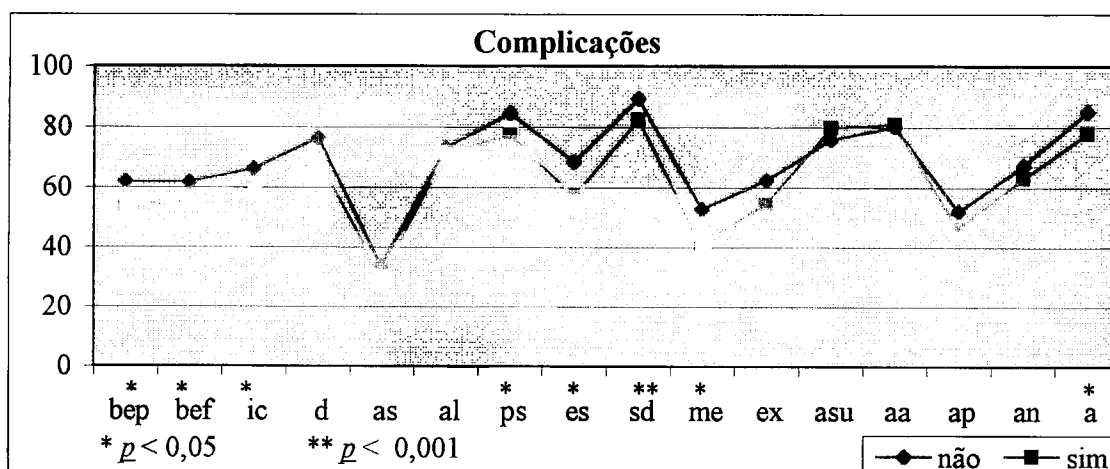
Legenda: bep – bem-estar psicológico; bef – bem-estar físico; ic – imagem corporal; d – dor; as – actividade sexual; al – alimentação; ps – preocupações sociais; es – como enfrenta a situação; sd – satisfação do doente; me – melhoria; ex – experiência; asu – auto-suficiência; aa – ajuda e assistência; ap – adaptação positiva; an – adaptação negativa; a – apoio.

5.5.10. Complicações da ostomia

As implicações associadas à presença de complicações da ostomia sobre a percepção de qualidade de vida, parecem ser importantes na nossa amostra, pois encontramos uma diferença de médias significativamente inferior em diferentes domínios específicos e globais nos indivíduos que mencionaram a sua presença, nomeadamente: o *bem-estar psicológico*, $t(209) = 2,34$, dif. $\underline{M} = 8,81$; o *bem-estar físico*, $t(209) = 1,97$, dif. $\underline{M} = 6,05$; a *imagem corporal* $t(209) = 2,01$, dif. $\underline{M} = 6,73$; as *preocupações sociais*, $t(209) = 2,40$, dif. $\underline{M} = 7,25$; como *enfrenta a situação*, $t(209) = 2,38$, dif. $\underline{M} = 11,40$; a *melhoria*, $t(208) = 2,30$, dif. $\underline{M} = 12,11$ e o *apoio*, $t(209) = 2,17$, dif. $\underline{M} = 7,31$, todos com um valor de $p < 0,05$. O domínio que se refere à *satisfação do doente com os cuidados de saúde* apresenta também um valor de $t(189) = 3,52$, dif. $\underline{M} = 8,41$ e um valor de $p < 0,001$.

Os domínios globais que apresentaram também diferenças estatísticas significativas foram o *Índice de Qualidade de Vida* com $t(200) = 2,27$, dif. $\underline{M} = 6,39$ e um valor de $p < 0,05$ bem como o que se refere à *Satisfação com os Cuidados Médicos* com $t(188) = 3,55$, dif. $\underline{M} = 9,75$ e um valor de $p < 0,001$.

Gráfico 14 - Perfil de Qualidade de Vida da amostra (Grupo A) de acordo com as complicações



Legenda: bep – bem-estar psicológico; bef – bem-estar físico; ic – imagem corporal; d – dor; as – actividade sexual; al – alimentação; ps – preocupações sociais; es – como enfrenta a situação; sd – satisfação do doente; me – melhoria; ex – experiência; asu – auto-suficiência; aa – ajuda e assistência; ap – adaptação positiva; an – adaptação negativa; a – apoio.

5.5.11. Apoio de saúde

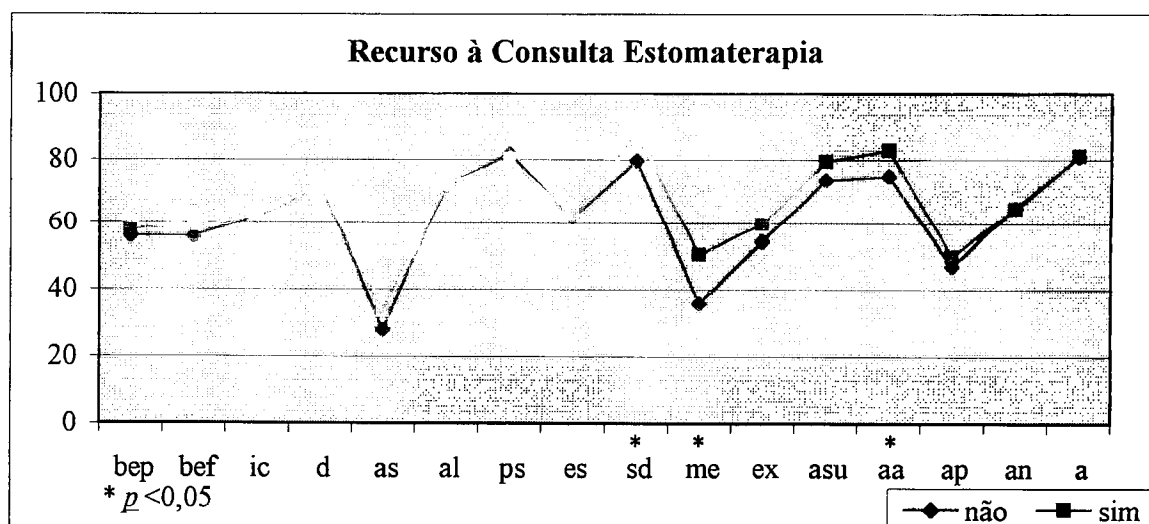
No que se refere à variável de controlo apoio de saúde, operacionalizada na **informação/preparação pré-operatória realizada pelo cirurgião, informação/ensino pré-operatório realizado pelo enfermeiro estomaterapeuta** bem como a **marcação prévia do local do estoma**, não foram encontradas diferenças estatísticas significativas em qualquer domínio.

O suporte em saúde foi também analisado, através do **recurso à consulta de estomaterapia**, encontrando-se diferenças significativas favoráveis a esse apoio em alguns domínios da satisfação com os cuidados médicos, nomeadamente a *satisfação do doente*, $t(189) = 3,18$, dif. $\underline{M} = 8,51$ e a *melhoria*, $t(208) = 2,50$, dif. $\underline{M} = 14,66$, bem

como na *ajuda e assistência*, $t(209) = 1,97$, dif. $\underline{M} = 7,98$, domínio que diz respeito à auto-eficácia, com valores de $p < 0,05$.

Relativamente aos domínios globais, a nossa amostra apresentou uma diferença significativa favorável aos que referiram recorrer à consulta, no domínio da *Satisfação com os Cuidados Médicos*, com $t(188) = 3,01$, dif. $\underline{M} = 9,37$, $p < 0,05$.

Gráfico 15 - Perfil de Qualidade de Vida da amostra (Grupo A) de acordo com o recurso à consulta de estomatoterapia



Legenda: bep – bem-estar psicológico; bef – bem-estar físico; ic – imagem corporal; d – dor; as – actividade sexual; al – alimentação; ps – preocupações sociais; es – como enfrenta a situação; sd – satisfação do doente; me – melhoria; ex – experiência; asu – auto-suficiência; aa – ajuda e assistência; ap – adaptação positiva; an – adaptação negativa; a – apoio.

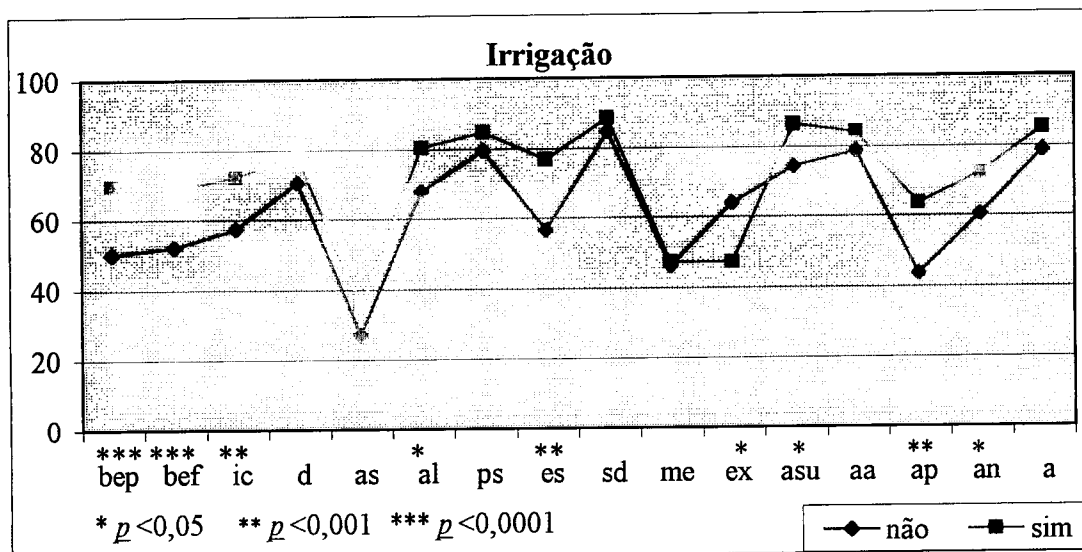
5.5.12. Irrigação da colostomia

Apesar de não termos definido previamente como variável de controlo a realização da irrigação da colostomia, dado que apenas é permissível a sua realização como método de controle intestinal a um pequeno grupo (pessoas portadoras de colostomia do

sigmóide), tivemos interesse em conhecer a sua influência sobre a percepção de qualidade de vida. Este método demonstrou assim uma influência favorável determinante em diferentes domínios, nomeadamente o *bem-estar psicológico*, $t(162) = 4,15$, dif. $\underline{M} = 19,50$, $p < 0,0001$; o *bem-estar físico*, $t(162) = 4,48$, dif. $\underline{M} = 16,46$, $p < 0,0001$; a *imagem corporal*, $t(162) = 3,59$, dif. $\underline{M} = 15,08$, $p < 0,001$; a *alimentação*, $t(162) = 3,17$, dif. $\underline{M} = 12,46$, $p < 0,05$; *como enfrenta a situação*, $t(162) = 3,43$, dif. $\underline{M} = 20,27$, $p < 0,001$; *auto-suficiência*, $t(161) = 2,49$, dif. $\underline{M} = 11,73$, $p < 0,05$; *adaptação positiva*, $t(162) = 3,84$, dif. $\underline{M} = 20,16$, $p < 0,001$ e a *adaptação negativa*, $t(162) = 2,33$, dif. $\underline{M} = 11,66$, $p < 0,05$. O único domínio que mostrou uma percepção desfavorável com a realização da irrigação da colostomia, foi o da *experiência*, $t(159) = 2,44$, dif. $\underline{M} = 16,80$, $p < 0,05$, domínio referente à satisfação com os cuidados médicos.

Os domínios globais que apresentaram diferenças estatísticas significativas foram o *Índice de Qualidade de Vida*, $t(154) = 4,35$, dif. $\underline{M} = 14,86$ com um valor de $p < 0,0001$; o da *Auto-eficácia* com $t(161) = 2,41$, dif. $\underline{M} = 10,49$ e um valor de $p < 0,05$ e o das *Questões Gerais*, $t(162) = 3,18$, dif. $\underline{M} = 12,69$, também com um valor de $p < 0,05$, favoráveis aos indivíduos que referiram praticar a irrigação.

Gráfico 16 - Perfil de Qualidade de Vida da amostra (Grupo A) de acordo com a irrigação da colostomia



Legenda: bep – bem-estar psicológico; bef – bem-estar físico; ic – imagem corporal; d – dor; as – actividade sexual; al – alimentação; ps – preocupações sociais; es – como enfrenta a situação; sd – satisfação do doente; me – melhoria; ex – experiência; asu – auto-suficiência; aa – ajuda e assistência; ap – adaptação positiva; an – adaptação negativa; a – apoio.

6. DISCUSSÃO

6. DISCUSSÃO

Propomo-nos neste último capítulo, reflectir e interpretar os resultados encontrados em estudo quantitativo à luz do quadro teórico previamente desenvolvido, realizando as inferências necessárias. Com base nesses achados, elaboraremos algumas propostas de intervenção em saúde, com vista a melhorar a qualidade de vida em geral e daqueles que são acometidos de doença grave e lesiva para a integridade física e psicossocial..

6.1. Discussão dos resultados

Os resultados da percepção do estado de saúde das pessoas portadoras de ostomia de eliminação avaliados através do MOS SF-36, apontam-nos para uma razoável saúde física *“qualificada na literatura como satisfatória a boa”* (Bekkers et al., 1995:5), sem limitações notórias nas actividades de auto-cuidado, andar a pé, subir escadas, inclinar-se ou baixar-se, bem como a execução de exercícios moderados. Apresentam, no entanto, pouca energia para a realização das actividades, sentindo-se por vezes cansados e esgotados. Apresentam uma saúde mental satisfatória, com controle comportamental-emocional e afectação positivas.

As questões de desempenho parecem estar mais afectadas, descrevendo a nossa amostra menor aptidão para o trabalho e actividades diárias, quer em termos físicos quer emocionais, com limitações no tipo de actividades e/ou dificuldades acrescidas na sua execução. Consideram a sua saúde actual como razoável, incluindo as perspectivas de saúde e resistência à doença, embora refiram deterioração da mesma em relação ao ano transacto.

Ao avaliarmos as mesmas dimensões (física e mental), embora numa conceptualização diferente (através do I.Q.V.), foram encontradas as mesmas tendências nos resultados. Os indivíduos que compõem a nossa amostra, mostraram sentir-se capazes de realizar as actividades habituais, porém com menos força e motivação.

Em termos emocionais, parecem sentir-se razoavelmente felizes, úteis e satisfeitos com a vida. Têm divertimentos e a qualidade da sua vida é avaliada na sua globalidade como razoável.

Estes achados apontam-nos para uma componente mental super-valorizada, graças ao processo de doença que impôs algumas alterações à sua estrutura orgânica e funcional com implicações na vivência normal, ocupando espaço no pensamento e deslocando interesses e motivações para áreas mais introspectivas. A favor das afirmações anteriores, constatamos que os nossos respondentes indicaram também no questionário de qualidade de vida, dificuldade em esquecer totalmente a presença do estoma. Apesar de demonstrarem um grande esforço para se adaptarem à situação alterada e não se mostrarem exageradamente ansiosos ou abatidos, sentem que a presença do estoma, e talvez nele retractado a doença que o motivou, alterou de forma considerável o seu "*modus vivendis*". Não demonstraram no entanto, uma elevada preocupação com a alteração da auto-imagem, fazendo antever sempre uma possibilidade de adaptação. Este processo de adaptação psicológica às alterações impostas nos auto-esquemas é perspectivada por muitos autores como gradual e envolvendo motivação pessoal. Constitui também uma peça chave para uma vivência saudável com o estoma (Dudas, 1992, Garcés et al., 1997; Hughes, 1991; Kuula, 1990; Wade, 1989).

O domínio que se mostrou claramente mais afectado, apresentando os *scores* mais reduzidos da escala de qualidade de vida (I.Q.V.), foi o da satisfação com a actividade sexual, deixando-nos antever que esta constitui uma das grandes preocupações do grupo

em estudo, que parece analisá-la, não apenas como fruto da idade e situação sócio-demográfica, mas sim e fundamentalmente como uma consequência das limitações funcionais e psicológicas do processo de doença e cirurgia. Estes resultados estão também em consonância com os achados de estudos recentes realizados nesta área, nomeadamente os trabalhos Garcés et al. (1997), Values (1997) e a revisão de estudos de Bekkers et al. (1995).

A dor corporal como componente sensório-perceptual mais associado a situações de agravamento da doença, não se mostrou preocupante para o grupo em estudo, com resultados semelhantes em ambos os questionários, o que nos leva a constatar que o “*recto fantasma*” descrito na componente teórica como muito comum, não é percebido como dor corporal, mas talvez como desconforto e “*mal-estar*”(Andersson, 1995).

Contrariamente às convicções de Bekkers et al. (1995), que acreditam ser a função social uma das áreas mais afectadas pela cirurgia de estoma, a amostra em estudo parece não ter a mesma percepção, referindo poucas preocupações dessa índole, nomeadamente com a família e amigos, sentindo-os como sensíveis às suas necessidades e seus confidentes. No entanto, a sua actividade social (avaliada através do SF-36) encontra-se diminuída em razão do seu estado de saúde relativamente ao grupo de comparação. A menor relevância dos problemas sociais em relação à descrita em outros países, poderá estar associada a características de âmbito cultural, nomeadamente a diferentes expectativas sobre esses contactos.

Dado que a auto-eficácia constitui uma variável cognitiva com funções motivacionais, que permite a adopção de comportamentos favoráveis à saúde (Ribeiro, 1993), pensámos que os resultados favoráveis encontrados neste domínio, nomeadamente na confiança em cuidar do seu estoma, substituir a “*aparelhagem*” ou

realizar a irrigação, favoreceram os resultados globais de adaptação psicossocial à vivência com um estoma. A favor destes achados, Bekkers et al. referem que *“a sensação de estar pessoalmente a controlar o funcionamento diário do seu estoma, está associado a um mais favorável caminho na adaptação psicológica”* (1995:22). Perante estes resultados, e não esquecendo que a amostra foi colhida em um grupo que recebeu suporte de enfermagem especializado, é lícito que coloquemos a questão: Seriam encontrados resultados semelhantes em uma amostra colhida num grupo sem orientação de foro especializado?

Neste mesmo sentido, e tomando como ponto de partida o suporte em termos de saúde, concluímos que a amostra em estudo demonstrou satisfação com os cuidados médicos e de enfermagem especializada, percebendo-os como positivos e interessados pela sua situação, sentindo-se seguros de que poderão obter ajuda e assistência quando necessário. Consideram no entanto, que alguns elementos do *staff* de saúde têm pouco conhecimento sobre as especificidades da sua problemática e que muitas coisas deveriam ser alteradas nos cuidados médicos. Será que estas alusões terão implícitos apenas os profissionais dos cuidados diferenciados, ou também os cuidados primários de saúde? Terá como causa fundamental a tão conhecida lacuna na continuidade dos cuidados, nomeadamente de enfermagem, entre os dois sectores fundamentais da saúde?

Apesar de em análise rápida, a percepção de saúde e qualidade de vida dos indivíduos portadores de ostomia de eliminação parecer satisfatória, dadas as condicionantes ligadas à idade e suas histórias clínicas, o estudo comparativo veio demonstrar-nos uma violenta deterioração em todos os domínios nos componentes físico e emocional (apresentando apenas como excepção a dor corporal), apesar de se tratarem de grupos muito semelhantes e com referências no grupo de comparação a um

mais elevado número de doenças, consideradas muito limitativas. Os domínios que se referem à componente física, como a função física, saúde geral e as questões ligadas ao desempenho (físico e emocional), demonstraram uma muito significativa diferença entre os dois grupos, seguidos das questões que dizem respeito à componente mental, nomeadamente a função social, saúde mental e vitalidade. Estes achados implicam a confirmação de que, a *“vida com um estoma”* afecta o indivíduo no seu ser físico e psicossocial de forma marcante e duradoira. A vivência com um estoma, acarreta um processo adaptativo consistente que inclui a adopção de estratégias de *coping* eficazes, a reaprendizagem de um autocontrolo comportamental e autonomia pessoal que progride lentamente ao longo do tempo, e que funciona como um factor imperativo para o equilíbrio dinâmico do homem com o seu meio. Este processo adaptativo utiliza os recursos psicológicos preexistentes, pelo que a saúde emocional se torna uma variável fundamental com implicações importantes e evidentes na saúde física (Danielson et al., 1993). Estes resultados sugerem que o apoio emocional a estes doentes não deve ser minimizado em favor do físico, pelo que todo o percurso de doença e reabilitação deverão ser acompanhados por pessoal especializado.

A análise dos dados obtidos através das diferenças significativas, mostrou-nos que a qualidade de vida sofre deterioração em diferentes domínios com o aumento da idade, e que em contrapartida ela parece ser beneficiada com o tempo que vai passando após a intervenção cirúrgica. Estes resultados vêm reforçar as nossas convicções de que o tempo é primordial no processo de adaptação a doença crónica, sendo os processos de envelhecimento, a grande problemática da saúde no nosso século. Nesta mesma linha, os resultados apresentam consistência com o quadro teórico no que se refere à ênfase da doença neoplásica com o avanço da idade. Segundo Long *“...o factor de risco mais*

significativo para o cancro global é a idade, com dois terços ocorrendo em pessoas com mais de 65 anos de idade” (1998:526).

As lesões funcionais em paridade com o *stress* psicológico, condicionou uma percepção diminuída sobre a satisfação com a actividade sexual, de forma explícita nos indivíduos do sexo masculino, o que confirma a teoria (Bekkers et al., 1995). A interferência da cirurgia com as fibras nervosas, a excisão alargada em amputação abdominoperineal e a ressecção de gânglios retroperitoneais em situação de doença maligna, favorecem a impotência pós-cirúrgica de causa somática (Lyerly & Clary, 1996 b.; Davis, 1991). Os processos de inadaptação emocional à situação estrutural e funcional alterada, podem exacerbar o desconforto. A menor manifestação destes problemas por parte das mulheres estará associada à menor lesão orgânica pela cirurgia, ou tal como sugerido por Bekkers et al. (1995), as manifestações dos seus problemas são inferiores aos reais, graças ao *tabu* ainda impresso com marcas profundas, em especial nas mulheres mais idosas?

Em contrapartida, a imagem corporal aparece com uma carga emocional superior para as mulheres, o que parece demonstrar uma mais significativa necessidade de manutenção da integridade do seu *self* que se associada a elevada ansiedade com a alteração imposta no seu auto-conceito, implicando sentimentos de rejeição pelos outros, desfiguração e dificuldade em auto-elogiar-se (Devlin et al., 1971; Druss et al., 1969; Salter, 1995; Thomas, 1987; Wade, 1989). De total acordo com os nossos resultados, Garcés et al. reconhecem a alteração da imagem corporal como uma “*maior tendência para afectar as mulheres do que os homens*” (1997: 53) com reflexos sobre todos os auto-esquemas, o que implica que estes componentes “*se fundem num todo indissolúvel alterando o núcleo principal de auto-valorização percebendo-se como pessoas diferentes*” (Ibidem: 53).

Os portadores de ileostomia, geralmente beneficiados pela idade e o factor etiológico de base (com menor carácter de malignidade), parecem ser aqueles que melhor ultrapassam os processos de adaptação, apresentando os resultados mais favoráveis em diferentes domínios. Mostram-se ainda menos lesados no âmbito sexual, graças aos menores efeitos da abordagem cirúrgica sobre a integridade pélvica. Em contrapartida, os urostomizados bem como os portadores de ostomia de causa neoplásica, apresentam-se como os mais afectados, nomeadamente na actividade sexual. De acordo com estes achados, as estatísticas desta década, segundo Davis (1991), referem que todos os doentes ficam impotentes após cistectomia, 80% após ressecção abdominoperineal e 20% após ressecção anterior do recto.

Os resultados encontrados, corroboram também com a componente teórica ao apresentarem uma mais precária percepção sobre a sua saúde e qualidade de vida nos indivíduos isolados e inactivos. A idade avançada, associa-se em muitas situações a maiores incapacidades físicas e psíquicas, o que implica uma menor auto-estima e auto-eficácia e em consequência uma maior dependência e susceptibilidade aos cuidados dos outros. A este problema se associa o do isolamento social dos idosos, tão comum na nossa sociedade, que se manifesta nos resultados sobre a forma de insatisfação com as relações sociais e sentimentos de rejeição e insensibilidade dos outros às suas necessidades específicas. Assim, os portadores de ostomia que se mantêm em regime laboral activo mesmo que reduzido, apresentam-se beneficiados na sua percepção sobre a saúde, graças a uma maior *“sensação de autonomia sobre as suas próprias decisões, o que se converte em favorecedor da auto-estima e auto-conceito”* (Garcés et al., 1997:54).

No entanto, e ao contrário do esperado, os portadores de estoma que sofreram cirurgia de tipo definitivo parecem ter aceite melhor a alteração da imagem corporal,

apresentando também melhores resultados no domínio da auto-suficiência. Esta mensagem está no entanto, de acordo com a perspectiva de Wade (1989), que sugere o pouco envolvimento no auto-cuidado nas situações provisórias. Estes achados, permitem-nos colocar a questão: Será que o carácter de irreversibilidade da situação, força um maior empenhamento nos processos adaptativos, nomeadamente na procura do auto-cuidado?

Ao analisarmos a componente clínica do nosso estudo, registamos uma forte tendência para os portadores de urostomias e colostomias, com cirurgia de urgência, motivada por uma situação maligna, e associadas a complicações, demonstrarem maiores dificuldades em elaborar estratégias de adaptação psicossocial à doença e suas consequências. Estas complicações associadas à ostomia, que na componente teórica foi abordada como em tendencial decréscimo nos últimos anos, manifestou na nossa amostra, para além de uma presença considerável (54%), uma previsível e significativa influência negativa sobre a percepção de saúde e qualidade de vida. Estes resultados permitem-nos pensar se a técnica cirúrgica correcta e os ensinamentos e supervisão considerados como fundamentais na prevenção e tratamento precoce destas situações estarão a ser efectuados de uma forma correcta, consistente e eficaz.

Dado que a irrigação da colostomia constitui um método recente de auto-controlo do funcionamento intestinal, desenvolvido pela componente teórica como uma recuperação parcial do autocontrolo funcional, substitutivo da perda (Belloni, 1997), pareceu-nos interessante analisar a sua influência sobre as componentes de saúde e qualidade de vida estudadas. As conclusões obtidas, para além de estarem de acordo com as perspectivas, ultrapassaram largamente as expectativas de benefício propostas para este método. As diferenças em termos de qualidade de vida geral, auto-eficácia e nas questões de adaptação são muito significativas entre os colostomizados que utilizam este método de

uma forma contínua e os que não o fazem. Estes indivíduos parecem apresentar muito melhor bem-estar físico e psicológico, uma imagem corporal mais gratificante, pelo que o seu estoma não constitui problema. Parecem sentir-se mais seguros no cuidado ao seu estoma e bem adaptados, pelo que o seu estoma não interfere significativamente na sua vivência normal. Estes benefícios parecem dever-se à sua percepção de maior controle sobre o funcionamento diário do seu intestino ou locus de controle interno (Kelly, 1992).

O único domínio que parece desfavorecido na percepção dos indivíduos que praticam a irrigação é o da experiência, provavelmente explicado pela carente informação geral ainda existente sobre este método de controlo da defecação e seus benefícios, associado à necessidade de uma mais lenta e cuidadosa aprendizagem de auto-cuidado.

De acordo com os resultados obtidos, parece importante desenvolver esforços no sentido de uma maior divulgação das vantagens deste método, bem como incentivar para a sua utilização de forma contínua a todos aqueles cuja situação o permita.

Ao pretendermos estudar o suporte de saúde e sua eficácia, e embora sem reflexos evidentes nos resultados da *performance* do processo adaptativo, torna-se necessário mencionar a evidente lacuna face à informação sobre a cirurgia e suas implicações na vivência futura do ostomizado, mesmo nas situações de ostomia definitiva com carácter programado no tempo. Assim, sentimos como inevitável questionarmo-nos sobre a eficácia de um verdadeiro consentimento informado anterior à cirurgia. Será que ele é realizado de forma clara e perceptível? Ou será que o envolvimento emocional elevado ligado à situação, dificulta a capacidade perceptiva da mensagem?

Ficaram também claros nos nossos resultados que, paralelamente à lenta e progressiva adaptação à situação de alteração vivencial, vai-se agravando um progressivo descontentamento com os cuidados de saúde que lhe são prestados. Dado

que desconhecemos estudos realizados nesta área, resta-nos constatar os factos encontrados e interpretá-los como resultado de uma maior exigência em termos de cuidados, associada a menor disponibilidade e investimento da equipe de saúde, em situações de índole crónica. Neste sentido, parece-nos fundamental apoiar as consultas de estomaterapia, assim como incentivar a equipe de saúde dos cuidados primários no sentido da manutenção do apoio, disponibilidade de tempo e recursos para este grupo de reabilitados de doença crónica.

Recolhemos ainda as opiniões dos nossos inquiridos sobre o benefício da consulta de estomaterapia, através do seu interesse na manutenção deste apoio de saúde, tendo sido demonstrada a sua percepção de satisfação com os cuidados prestados, bem como a disponibilidade incondicional na obtenção de apoio.

Torna-se fundamental referir, que as consultas de estomaterapia em que foram realizadas as colheitas de dados, são ainda em número insuficiente para as necessidades e existem a um tempo reduzido para que este trabalho possa ser utilizado como fundamentação para os seus benefícios. Muitos dos indivíduos que fizeram parte da nossa amostra, só tiveram acesso a esse consulta muito tempo após a cirurgia e em alguns casos este constituía o seu primeiro contacto com a mesma. Parece no entanto, subsistirem benefícios, quer na satisfação com o apoio de saúde, quer também e fundamentalmente com o ensino do auto-cuidado e *performance* dos cuidados inerentes ao estoma (incluindo o ensino da irrigação), fundamentais nos processos de auto-eficácia, e também a supervisão e vigilância de complicações e resolução de problemas diários. Importante se torna ainda referir que esta consulta funciona apenas em paridade com o pessoal médico e de assistência social da instituição em que funciona. É notória a carência de outros elementos da equipe de saúde no apoio a esta consulta,

nomeadamente o psicólogo, fundamentalmente nas situações que requerem apoio específico, bem como em reuniões de discussão dos casos de maior complexidade.

Embora não tenha sido fruto de análise neste trabalho, não poderíamos terminar sem relembrar a importância das características da personalidade, quer sobre a percepção de saúde e qualidade de vida, como sobre a sua comunicação, através das respostas aos questionários utilizados. Não emergindo de forma clara no questionário, mas acessível ao interlocutor (o investigador ou enfermeiros da consulta de estomaterapia) ficou a mensagem de uma imperiosa necessidade da parte de alguns, de se considerarem e mostrarem como “normais” e adaptados à sua situação, assumindo-se como modelo de identificação para outros. Em contrapartida, outro grupo se mostrou claramente deprimido e ansioso, referindo alterações profundas da sua vida após o aparecimento da doença que motivou a presença do estoma. Nesta perspectiva se salienta a alusão de um dos nossos respondentes a “*tentativa de suicídio*” como manifestação de complicação inerente à presença da ostomia.

Podemos concluir que a complexidade dos factores intervenientes nos processos adaptativos a doença crónica e suas consequências é complexo e multifacetado, pelo que o seu estudo só poderá ser parcelar. Temos também consciência de que “... *uma probabilidade estatística não é uma certeza, ao mesmo tempo que valores reportados a grupos e a amostras não respondem pela singularidade humana existente e que dá sentido a cada indivíduo*” (Almeida & Freire, 1997: 193). Os resultados encontrados permitiram-nos algumas inferências, mas muitas questões permaneceram sem resposta. Elas constituem por excelência, um aumento na panorâmica da investigação na área da saúde.

6.2. Propostas

Após a discussão sobre os resultados encontrados, parece-nos fundamental sugerir formas de intervenção no sentido de melhorar a saúde em geral e a qualidade de vida daqueles que são submetidos a uma intervenção terapêutica como uma ostomia de eliminação. Neste sentido, e de forma a sistematizar a exposição, abordaremos os quatro principais níveis de intervenção em saúde:

Nível da promoção da saúde

- Em todas as instituições de ensino ligadas à formação no sector da saúde, deverão ser reestruturados os currículos, no sentido de aumentar o conhecimento, a aproximação e a experiência dos profissionais de saúde sobre as especificidades biopsicossociais dos portadores de ostomia de eliminação, de forma a melhor os apoiar em qualquer situação de atendimento.
- Programar a formação de pessoal especializado em estomaterapia no nosso país, no sentido de aumentar o seu apoio específico em todas as fases do processo de adaptação.
- Incentivar e ajudar os grupos de apoio de indivíduos portadores de ostomia, no sentido de um manejo adequado das suas experiências e comunicação a outros.

Nível da prevenção da doença

- Promover nos centros de atendimento público, uma sensibilização individualizada para a mudança de hábitos prejudiciais à saúde.

- Elaborar programas em equipe multidisciplinar no sentido da prevenção dos factores de risco tendentes a diminuir o cancro do aparelho digestivo e urinário, bem como a detecção e tratamento precoce de doenças inflamatórias intestinais.

Nível de assistência

- Excepto nas situações de urgência, toda a pessoa que vai ser submetida a uma ostomia deve ter acesso à informação e tempo para se preparar para as alterações da sua vida, com acompanhamento específico e oportuno nas diferentes áreas de conhecimento, de acordo com as necessidades apresentadas.
- As pessoas significativas devem manter-se próximas, em todo o processo de tratamento e reabilitação, para uma melhor adaptação psicossocial e adequação a nível ambulatorio.
- Programar e elaborar protocolos de comunicação entre hospitais e centros de saúde no sentido da continuidade de cuidados especializados após a alta hospitalar.

Nível de Reabilitação

- Planear sessões de esclarecimento e acompanhamento em equipe transdisciplinar (cirurgião, enfermeira estomaterapeuta, psicólogo e assistente social) para os portadores de ostomia em situação de ambulatorio. Teriam como finalidade a verbalização de problemas, sentimentos, medos e dúvidas no que respeita à situação que estão a vivenciar no sentido da promoção de um melhor acompanhamento e orientação com vista a uma boa qualidade de vida.

7. CONCLUSÃO

7. CONCLUSÃO

Não é desconhecido que a causa de morbilidade na nossa civilização se deslocou das doenças infecciosas para as doenças crónicas, pelo que a solução para os problemas de saúde se tornou mais problemática do que era previsível à alguns anos atrás. Por múltiplas e complexas razões históricas, a medicina ainda se concentra na classificação, diagnóstico, estudo e tratamento das doenças após o seu início e considerando os seus efeitos sobre os órgãos, células ou outras estruturas. Mas as doenças são complexas, multifactoriais na sua origem e de natureza heterogénea, apontando para um compreensivo e alargado esclarecimento da saúde e doença, incluindo os factores psicológicos e sociais nos seus diferentes estados. A ênfase é cada vez mais dada à prevenção da doença e os estilos de vida pessoais têm sido identificados como a mais modificada variável de saúde. Assim, o modelo biomédico convencional de saúde foi alargado para o modelo holístico, no qual o funcionamento da pessoa e as suas relações com o meio envolvente foram acrescentando a sua ênfase. As doenças crónicas demonstraram que o indivíduo precisa de aprender a viver com a sua doença ou as alterações por ela impostas de uma forma saudável, ou seja, com qualidade.

Com esta evolução na conceptualização da saúde/doença, os fenómenos psicológicos foram acrescentando a sua ênfase nos ambientes ligados à saúde. Neste sentido, tem vindo a aumentar o número de investigações sobre o *stress* e os mecanismos de *coping*, bem como a sua influência não apenas na etiologia e início da doença mas também na experiência, curso e resultados da mesma, utilização dos cuidados médicos, aderência e resposta ao tratamento.

É também hoje amplamente aceite que a avaliação de uma situação crónica e individual, deve ser fundamentada nas suas significações específicas, e portanto

orientada pelo sujeito. Foi neste âmbito que pretendemos conhecer a percepção de saúde e qualidade de vida dos indivíduos que, por doença oncológica ou outra, foram submetidos a uma intervenção cirúrgica que implicou uma alteração corporal e funcional provisória ou definitiva. A pessoa portadora de uma ostomia, vê-se geralmente de uma forma rápida, confrontada com o trauma da cirurgia e o facto de trazer consigo um orifício que lhe permite a manutenção da vida, mas que lhe altera profundamente a imagem e funções corporais. O significado dessa alteração varia com a individualidade do sujeito, mas marca-o sempre de forma muito significativa.

Após a fase de *crise* ou *impacto* da necessidade de realização de uma cirurgia altamente lesiva para a integridade física e psicossocial do indivíduo, este reavalia a situação e procura os recursos necessários para enfrentar o problema, através da utilização de estratégias integradas ou isoladas de *coping* que se irão manifestar como eficazes ou ineficazes. Não existem formas certas e erradas de *coping*, existem estilos diferentes e perfis diferentes de acordo com o indivíduo e a situação. Este processo é de importância fundamental para a adaptação pessoal e social da pessoa portadora de ostomia. Só o indivíduo que foi capaz de adquirir estratégias adequadas, ultrapassa a fase de adaptação, adquire autocontrolo e auto-eficácia, imprescindíveis à sua integração social. Neste sentido, damos crédito às palavras de Gomes da Costa ao referir-se à qualidade de vida de um deficiente, quando diz que "*a vida será tanto mais interessante e, nessa medida, de tanto melhor qualidade, quanto mais os desafios se aproximem, sem excederem a nossa capacidade de os enfrentar e resolver com êxito*" (1992: 45).

Ao pretendermos abordar com este trabalho o jovem conceito de *qualidade de vida* não devemos esquecer que se trata de uma realidade social e dinâmica, e que ao fazermos parte de uma sociedade materialista e hedonista, esquecemos com relativa

facilidade que “...a doença é, ela própria, a pior de todas as agressões à qualidade de vida” (Oliveira, 1992: 57).

Para conhecermos a percepção de saúde e qualidade de vida das pessoas portadoras de uma ostomia de eliminação, procedemos a um estudo de índole exploratória com características descritivas e comparativas. Para isso utilizamos um grupo de comparação também portador de algumas doenças, crónicas ou não, mas que não foram submetidos a este tipo de intervenção cirúrgica. Pretendemos conhecer a percepção sobre o seu estado de saúde e qualidade de vida em diferentes domínios e ainda a sua auto-eficácia, a satisfação com os cuidados médicos, bem como algumas questões de adaptação. Para isso utilizamos dois questionários de auto-preenchimento fiáveis, um de cariz genérico e validado, e outro adaptado à situação específica em estudo.

Constatamos que as implicações da cirurgia parecem originar uma alteração na sua percepção de bem-estar em diferentes domínios intrínsecos ao indivíduo, desde os físicos, aos psicossociais. A actividade sexual salientou-se por apresentar os resultados muito reduzidos na escala de qualidade de vida. Os domínios da saúde geral, função física, e as questões de desempenho (físico e emocional) parecem ser as mais afectadas. A função social, saúde mental e a vitalidade apresentam-se também diminuídas relativamente ao grupo de comparação. A auto-eficácia em cuidar do seu estoma apresenta valores acima da média, mas a adaptação às alterações imprimidas pela cirurgia parece não ser muito favorável. Os indivíduos portadores de ostomia de eliminação parecem ainda estar satisfeitos com os cuidados médicos que recebem, embora pensem que poderiam melhorar em alguns aspectos.

Pretendemos ainda com este estudo conhecer os factores sócio-demográficos e clínicos que interferem sobre a sua percepção de saúde e qualidade de vida. Todos os factores por nós estudados parecem exercer efeitos significativos nos resultados

específicos e/ou globais por domínio, com excepção da informação anterior à cirurgia realizada pelo cirurgião bem como o ensino de enfermagem e marcação do local do estoma. A análise dos dados obtidos através das diferenças significativas, permitiu-nos inferir que a qualidade de vida sofre deterioração em diferentes domínios com o aumento da idade, e que em contrapartida ela parece ser favorecida com o tempo que vai passando após a intervenção cirúrgica. Também a variável sexo mostrou influenciar alguns domínios, nomeadamente a imagem corporal e a actividade sexual. Por outro lado, os portadores de ileostomia parecem ser aqueles que melhor ultrapassam os processos de adaptação, apresentando os resultados mais favoráveis em diferentes domínios. Os indivíduos isolados, os inactivos e os que apresentam complicações da sua ostomia demonstraram apresentar os resultados inferiores na escala de qualidade de vida. Concluimos ainda que os portadores de estoma que sofreram cirurgia de tipo definitivo parecem ter aceite melhor a sua alteração da imagem corporal, apresentando também melhor auto-suficiência. As implicações de uma cirurgia de carácter de urgência apareceram como desfavoráveis ao bem-estar físico, psicológico e auto-suficiência.

A irrigação, como método de controle da função intestinal, mostrou ter uma forte importância na melhoria da qualidade de vida dos indivíduos portadores de colostomia. Ao pretendermos estudar o suporte de saúde através do recurso a uma consulta de especialidade, encontramos resultados que nos indicam o seu efeito benéfico sobre a satisfação com os cuidados médicos bem como a disponibilidade de apoio.

Como podemos concluir com os resultados encontrados neste estudo, os factores que afectam a percepção de saúde e qualidade de vida são múltiplos e plurifactoriais, pelo que só o seu acompanhamento próximo e prolongado poderá ajudar a ultrapassar as diferentes fases do processo adaptativo.

Dado que trabalhamos no sector da saúde, sabemos que a nossa função actual não consiste simplesmente em “*curar*” a doença, mas também aliviar o sofrimento e a dor, dar conforto, ajudar a viver com as doenças e incapacidades delas resultantes e/ou o tratamento necessário, promovendo uma qualidade de vida digna do ser Humano. Humanizar os cuidados de saúde consiste em reconhecer a subjectividade e inerente valor do doente como pessoa. Inclui o respeito pela sua autonomia, a sua auto-responsabilidade, assim como a liberdade na escolha e consentimento. Assim, as nossas sugestões orientam-se para um melhor conhecimento e intervenção dos profissionais de saúde na promoção da saúde e prevenção da doença, acompanhamento próximo e organizado durante o processo de doença aguda e a sua reabilitação ou recuperação da saúde e qualidade de vida com ou sem doença.

Podemos ainda concluir que a procura do conhecimento sobre a realidade humana é complexo podendo apresentar diferentes origens e assumir diferentes características. Ao procurarmos um conhecimento de índole científica é ainda mais complexo pois, por inerência ele é organizado, sistemático e preciso na sua fundamentação. Assiste-lhe ainda características de racionalidade e objectividade. As questões metodológicas no entanto, não se impõem mas moldam um projecto de investigação. A experiência na gestão da metodologia de investigação científica ligada ao conhecimento humano constitui uma área deslumbrante, mas que exige grande empenhamento pessoal.

Para além dos objectivos inicialmente propostos com a realização deste trabalho, que pensamos ter atingido, ele foi rico ao aprofundar o nosso conhecimento sobre a metodologia de investigação que de certo nos ajudará em trabalhos futuros. Não podemos ainda deixar de referir o seu valioso contributo no melhor conhecimento da problemática do doente crónico à luz das teorias psicológicas e comportamentais, de certo favorecedor de uma melhor actividade profissional.

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aaronson, N.K., Acquadro, C., Alonso, J., Apolone, G., Bucquet, D., Bullinger, M., Bungay, K., Fukuhara, S., Gandek, B., Keller, S., Razavi, D., Sanson-Fisher, R., Sullivan, M., Wood-Dauphinee, S., Wagner, A. & Ware, J.E., Jr. (1992). International quality of life assessment (IQOLA) project. *Quality of Life Research*, 1, 349-351.

Almeida, L.S. & Freire, T. (1997). *Metodologia de Investigação em Psicologia e Educação*. 1ª Ed., Coimbra: Apport.

Altschuler, J. (1997). *Working with Chronic Illness*. London: Ed. Macmillan Press Ltd.

Andersson, E.T. (1995). Manifestaciones de “miembro fantasma” en pacientes ostomizados. *Eurostoma*, 10, 13.

Asiain, M.C. (1995). Investigación quantitativa, In M. C. Ddiego (Ed.), *Investigacion: su Lugar en la Educacion y en la Práctica de Enfermaria*. Escuela Universitaria de Enfermaria – Clínica Universitaria de Navarra – Navarea.

Badoux, A. & Mendelsohn, G.A. (1994). Subjective well-being in French and American samples: scale development and comparative data. *Quality of Life Research*, 3, 395-401.

Bayés, R. (1994). Evaluación de aspectos conductuales y biológicos en psicología de la salud In R.F. Ballesteros (Ed.) *Evaluación Conductual Hoy - Un Enfoque para el Cambio en Psicología Clínica y de la Salud*. (pp.619-651). Madrid: Ediciones Pirámide, S.A.

Barreto, A., Preto, C.V., Ferrão, J., Rosa, M.J.V., Mónica, M.F., Lopes, J.S., Carreira, H.M. & Rodrigues, H.N. (1997). *A situação social em Portugal, 1960-1995*. 3ª Ed. Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa.

Bekkers M.J.T.M., Knippenberg, F.C.E., Borne, H.W., Poen, H., Bergsma, J. & Henegouwen, G.P. (1995). Psychosocial adaptation to stoma surgery: A review. Journal of Behaviour Medicine, 18 (1), 1-31.

Bekkers; M.J.T.M.; Knippenberg, F.C.E., Borne, H.W., Poen, H., Bergsma, J. & Henegouwen, G.P. (1996). Prospective evaluation of Psychosocial Adaptation to Stoma Surgery: The Role of Self-Efficacy. Psychosomatic Medicine, 58, 183-91.

Belloni, L. (1997). Irrigation colique chez les patients colostomisés. Eurostoma, 18, 10-11.

Black, P. (1995 a.). História e evolução dos estomas. Nursing, 86 (8), 23-27.

Black, P. (1995 b.). Estomas: problemas comuns que se seguem a uma cirurgia. Nursing, 88 (8), 23-27.

Black, P. (1995 c.). Cuidados de los pacientes de minorias étnicas. Eurostoma, 10, 14-15.

Black, P. (1996). Choice cuts. Nursing Times, 92 (8), 28-30.

Blasco, T. (1997). Calidad de vida y adaptación a la enfermedad en pacientes de cáncer durante el tratamiento de quimioterapia. Anuario de psicologia, 78, 181-190.

Bolander, V.B. (1998). Saúde, doença e cuidados de saúde – Conceitos em mudança In V.R. Bolander (Ed.) Sorensen e Luckmann - Enfermagem Fundamental: Abordagem Psicofisiológica. 1ª Ed. em Português (pp.31-52). Lisboa: Lusodidacta.

Bond, L. (1990). Stoma care: altered image. Nursing Times, 86 (18), 72-75.

Bowling, A. (1994). La Medida de la Salud: Revision de las escalas de medida de la calidad de vida. Barcelona, España: Masson, S.A.

Bowling, A. (1995). The concept of quality of life in relation to health. Journal of History of Medicine, 7, 635-636.

Breckman, B. (1983). Enfermería del Estoma. Madrid: Interamericana.

- Bulaitis, L. (1996 a.) Stoma: treatment and appliances. *Nursing Times*, 92 (4), 31-35.
- Bulaitis, L. (1996 b.) Stoma care: patient support. *Nursing Times*, 92 (24), 48-50.
- Bullinger, M.; Anderson, R.; Cella, D. & Aaronson, N. (1993). Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. *Quality of Life Research*, 2, 451-459.
- Burckhardt, C.S. (1987). Coping strategies of the chronically ill. *Nursing Clinic North America*, 22 (3), 543-550. (Abstract) Medline Pub. Med. Query.
- Canese, G. (1995). Las enfermeras estomaterapeutas deben ser conscientes de sus límites cuando proporcionen consejo en temas sexuales. *Eurostoma*, 12, 8-9.
- Capitán, E.M. (1996). La calidad de vida del enfermo neoplásico In M.G. Barón, A. Ordóñez, J.Felin, P.Zamora & E.Espinosa (Eds.), *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer* (pp.68-83). Madrid, Espana: Médica Panamericana, S.A.
- Carlson, E.C. & Blackwell, B. (1982). *Les Comportements Humains: Concepts et Applications aux Soins Infirmiers* (p.p120-134). Paris: Le Centurion. Infirmières d'aujourd'hui.
- Carpenito, L.J. (1995). *Nursing Care Plans & Documentation: Nursing Diagnoses and Collaborative Problems*. 2ª Ed. Philapelpia: J.L.Lippincott Company.
- Chaudron, M. & Etchart, J. (1988). Colostomie et sexualité. *Soins Chirurgie*, 92, 33-35.
- Chaves, F.C. (1996). Terapêutica médica. In F.C. Chaves & F.T. Veloso (Eds.), *Doença Inflamatória Intestinal: Doença de Crohn; Colite Ulcerosa* (pp.78-90) Patrocínio da Sociedade Portuguesa de Gastroenterologia. Permanyer Portugal.
- Coyne, J. & Holroyd, K. (1982). Stress, coping and illness: a transactional prespective. In T. Millon; C.Green & R. Meagher (Eds.) *Handbook of Clinical Health Psychology*. (pp.103-122) New York and London: Ed. Plenum Press.
-

Costa, F.G. (1992). A Qualidade de Vida em situações limites: O deficiente e a família. In *Cadernos de Bio-Ética* (pp.43-50) Editado pelo Centro de Estudos de Bio-Ética. Coimbra.

Coupey, S.M. (1992). Chronic illness. In B. Friedman; B. Stanford; M. Fisher & S.K. Schonberg (Eds.), *Comprehensive Adolescent Health Care* (pp.119-133). St. Louis Missouri: Quality Medical Publishing, Inc.

Coutinho, A.C. (1977). *Dicionário Enciclopédico de Medicina*. 3ª Ed. Lisboa: Argo Editora.

Curtin, M. & Lubkin, I. (1990). What is chronicity? In I.M. Lubkin (Ed) *Chronic Illness: Impact and Interventions*. 2ª Ed., (pp.2-19). Boston/London: California State University, Hayward. Jones and Bartlett Publishers.

Danielson, C. B.; Hamel-Bissel, B. & Winstead-Fry, P. (1993). *Families, Health & Illness: Perspectives on Coping and Intervention*. United States of America: Ed. Mosby.

Davis, K. (1991). Impotência pós-cirurgia. *Revista Nursing*, 42, (4), 20-22.

Devlin, H.B., Plant, J.A. & Griffin, M. (1971). Aftermath of surgery for anorectal cancer. *British Medical Journal*, 1, 413-418.

Dicionário de Medicina (1996). Gispert, C.; Gay, J. & Guisán, S. (Eds.). Barcelona – España: Oceano Mosby Editorial S.A.

Druss, R.G., Connor, J.F. & Stern, L.O. (1969). Psychologic response to colectomy: II Adjustment to a permanent colostomy. *Arch. Gen. Psychiatric*, 20, 419 - 427.

Dudas, S. (1992). Altered body image and sexuality. In S.L. Gorenwald & M.H. Frogge (Eds.), *Cancer Nursing : Principles and Practice*. 3ª Ed.(pp.719-733). London Press.

Elvira A.S. & Bermúdez, J. (1990). Intervención sobre el patrón de conducta tipo A In J.M. Buceta & A.M. Bueno (Eds.) *Modificación de conducta y salud* (pp.85-121). Spain: Eudema S.A.

Esteve, M. & Roca, J. (1997). Calidad de vida relacionada com la salud: un nuevo parámetro a tener en cuenta. *Medicina Clínica*, 108, 458-459.

Farquhar, M. (1995). Definitions of quality of life: a taxonomy. *Journal of Advanced Nursing*, 22, 502-508.

Ferreira, P.L. (1994). Um paradigma para a saúde. In M.L. Mendes (Ed.), *Livro de Obstétrica* (pp.191-197). Coimbra: Almedina.

Ferreira, P.L. (1997 a.). *Criação da Versão Portuguesa do MOS SF-36: Parte I – Adaptação Cultural e Linguística* (pp.1-27). Ed. pelo Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra. (No prelo).

Ferreira, P.L. (1997 b.). *Criação da Versão Portuguesa do MOS SF-36: Parte II – Testes de Validação* (pp.1-27) Ed. pelo Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, 1-27 (No prelo).

Ferreira, P.L.; Marques, F.B. (1998). *Avaliação Psicométrica e Adaptação Cultural e Linguística de Instrumentos de Medição em Saúde: Princípios Metodológicos Gerais*. Documento de Trabalho do Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Faculdade de Economia – Universidade de Coimbra.

Fiocchi, C. (1996). Etiologia e patogénese – implicações clínicas In F.C. Chaves & F.T. Veloso (Eds.), *Doença Inflamatória Intestinal: Doença de Crohn; Colite Ulcerosa* (pp.78-90). Patrocínio da Sociedade Portuguesa de Gastroenterologia. Permanyer Portugal.

Garcés, A.M.; González, B.O.; Restrepo, D.L.R.; Londoño, E.J.; Echeverri, J.L. (1997). Perfil biosicosocial y social de la persona ostomizada que acuden a Medicáncer, Medellín 1995. *Investigación y Educación de Enfermería* (pp.45-64). Medellín XV(1).

Gaze, H. (1992). Stoma care? *Nursing Times*, 88 (5), 18-19.

Gelder, M.; Gath, D.; Mayou, R. & Cowen, P. (1996). *Oxford Textbook of Psychiatry*. 3ª Ed. (pp.385-388). New York: Oxford University Press Inc.

Gil, A.C. (1994). *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social*. 4ª Ed. São Paulo, Atlas.

Gloeckner, M.R. (1983). Partner reaction following ostomy surgery. Sex Marital Ther, 9 (3), (Abstract) Medline Pub. Med. Query, 182-190.

Costa, F.G. (1992). A qualidade de vida em situações limites: O deficiente e a família In Cadernos de Bio-Ética. (pp.43-50). Editado pelo Centro de Estudos de Bio-Ética. Coimbra.

Goffman, E. (1982). Estigma: Notas Sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada. 4ª Ed. Rio de Janeiro: Zahar.

Hainaut, L. (1990). Conceitos e Métodos da estatística. Volume I: Uma variável a uma dimensão. Lisboa. Fundação Calouste Gulbenkian.

Hartmann, H. (1994). Cómo asegurarse de que los pacientes urostomizados disfruten de la vida. Eurostoma, 5, 8-9.

Hopkins, A. (1992). How might measures of quality of life be useful to me as a clinician? In A.Hopkins (Ed.), Measures of the Quality of Life: and the Uses to Which Such Measures May Be Put. (pp.1-12). London: Copyright. Royal College of Physicians of London.

Hughes, A. (1991). Stoma care: life with a stoma. Nursing Times, 87 (25), 67-68.

Hutchinson, A.; Bentzen, N. & Konig-Zahn, C. (1996). Cross Cultural Health Outcome Assessment: a User'S Guide. European Research Group On Health Outcomes.

Ivimy, A. (1996). Los cuidados Preoperatorios Influyen en la Recuperación Postoperatoria. Eurostoma, 17, 8-9.

Joyce, E.V. (1998). Stress e adaptação In V.R. Bolander (Ed.) Sorensen e Luckmann-Enfermagem Fundamental: Abordagem Psicofisiológica. 1ª Ed. em Português. (pp.329-370). Lisboa: Lusodidacta.

Jones, G. (1996). Hablemos de sexo: informe sobre un simposio especial – Eurostoma, 19, 4-5.

Kaplan, R.M. (1995). Quality-of-life measurement. In P. Karoly, (Ed.), *Measurement Strategies in Health Psychology*. (pp.115-146). New York: Pergamon Press.

Kelly, M.P.(1991). Coping with an ileostomy. *Social Science and Medicine*, 33 (2), 115-125.

Kelly, M.P. (1992). Self, identity and radical surgery. *Sociology of Health & Illness*, 14 (3), Issn 0141-9889, 391-415.

Kelly, M.P.(1994). Mind and body: stoma, body image. *Nursing Times*, 90 (42), 48-51.

King, C.R.; Haberman, M.; Berry, D.L.; Bush, N.; Butler, L.; Dow, K.H.; Ferrell, B.; Grant, M.; Gue, D.; Hinds, P.; Kreuer, J.; Padilla, G.; Underwood, S. (1997). Quality of life and the cancer experience: the state-of-the-knowledge. *Oncology Nursing Forum*, 24 (1), 1-28.

Kunzendorff, E.; Scholl, U; Scoll, M. (1993). Quality of life and coping in the comparison of various groups of chronic illness during inpatient rehabilitation. *Rehabilitation*, 32 (3). (Abstract). Medline Pub. Med. Query, 177-184.

Kuula, V. (1990). Stoma care: eye of the beholder. *Nursing Times*, 86 (48), 57-60.

Lakatos, E. & Marconi, M.A. (1991). *Metodologia do trabalho científico*. 4ª Ed. São Paulo: Atlas.

Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1986). *Estrés e Procesos Cognitivos*. Spain: Ed. Martínez Roca.

Lazarus, R.S. (1992). Coping with the stress of illness. *WHO Reg. Publ. Eur. Ser.*, 44. (Abstract). Medline. Pub.Med. Query, 11-31.

Lee, M.C. & Pappas, T.N. (1996). O intestino delgado. In D.C. Jr.Sabiston & H. K. Lyerly (Eds). *Sabiston: Fundamentos de Cirurgia*. 2ª Ed. (pp. 255-270). Ed. Guanabara Koogan S.A.

LeShan, L. (1994). *Brigando pela Vida. Aspectos emocionais do câncer*. Brasil: Summus Editorial, L.da.

Levin, J. (1987). *Estatística aplicada a Ciências Humanas*. 2ª Ed. São Paulo: Editora Harbra Lda.

Linehan, W.M. (1996). Sistema urogenital. In D.C. Jr. Sabiston & H. K.Lyerly (Eds.). *Sabiston: Fundamentos de Cirurgia*. 2ª Ed., (pp. 448-461). Ed. Guanabara Koogan S.A.

Lyerly, H.K. (1996 a.). Princípios de oncologia cirúrgica. In D.C. Jr. Sabiston & H. K.Lyerly (Eds.). *Sabiston: Fundamentos de Cirurgia*. 2ªEd. (pp. 144-148). Ed.Guanabara Koogan S.A.

Lyerly, H.K. & Clary, B.M. (1996 b.). O colon e o reto In D.C. Jr. Sabiston & H. K.Lyerly (Eds.). *Sabiston: Fundamentos de Cirurgia*. 2ª Ed., (pp. 279-310). Ed.Guanabara Koogan S.A.

Llor, E.B.; Mateo,M.A.A.; Izquierdo, M.G. & Munuera J.N. (1995). *Ciencias psicosociales aplicadas a la salud*. Madrid: McGraw-Hill, Interamericana de España.

Long, D.L. (1998). Distúrbios neoplásicos. In A. Fauci; E. Braunwald; K.L. Isselbacher; J.D. Wilson; J.B. Martin; D.L. Kasper; S.L. Hauser & D.L. Long (Eds.) *Harrison – Medicina Interna*, 14ª Ed. (Volume 1, pp. 525-538). Brasil: Editora Mc Graw – Hill Interamericana do Brasil, Lda.

López, J.A.F., Mejía, R.H. & Espinar, A.C. (1996 a.). Salud Pública. La calidad de vida: un tema de investigación necesario. (I). Concepto y método. *Medicina Integral*, 27 (3), 75-78.

López, J.A.F., Mejía, R.H. & Espinar, A.C. (1996 b.). Salud Pública. La calidad de vida: un tema de investigación necesario. (y II). Validez y beneficios. *Medicina Integral*, 27 (3), 70-75.

López, J.A.F., Siegrist, J., Mejía, R.H., Broer, M. & Espinar, A.C. (1997). Evaluación de la equivalencia transcultural de la versión española del perfil de calidad de vida para enfermos crónicos (PECVEC). *Medicina Clínica*, 109 (7), 245-250.

- Lozano, F. (1988). Aspectos Psicologicos del Paciente Ostomizado. (S.1). España: Coloplast. (S.D.).
- Lubkin, I. M. (1990). Chronic Illness: Impact and Interventions. 2ª Ed. Boston/London: California State University, Hayward. Jones and Bartlett Publishers.
- Maliski, S. (1998). Lidar com a perda e o luto In V.R. Bolander (Ed.) Sorensen e Luckmann-Enfermagem Fundamental: Abordagem Psicofisiológica. 1ª Ed. em Português. (pp. 1851-1882). Lisboa: Lusodidacta.
- Marchand, H. & Warren, L. (1997). Dossier: accompagnement et qualité de vie. Est-ce une priorité pour nous? Soins, 615, 36-40.
- Marín, J.R. (1994). Evaluación en prevención y promoción de la salud In R.F.Ballesteros (Ed.), Evaluación Conductual Hoy - Un Enfoque para el Cambio en Psicología Clínica y de la Salud. (pp. 652-707). Madrid: Ediciones Pirámide, S.A.
- Marques, A. R.; Santos, G.; Firmino, H.; Santos, Z.; Vale, L.; Abrantes, P.; Barata, P.; Moniz, M.; Amaral, A.P.; Galvão, M.J.; Clemente, V.; Pissarra, A.; Albuquerque, E.; Gomes, A.A.; Morais, I.(1991). Reacções emocionais à doença grave: como lidar...; Edição Psiquiatria Clínica (pp.33-118). Coimbra: Clínica Psiquiátrica dos H.U.C.
- Martínez, L.C. (1992). Calidad de vida en pacientes com câncer de mama. Teses Doutorales en Microficha. Sevilla.
- Medical Dictionary.(1994). Martin, E.A. (Ed.).4ª Ed. New York: Oxford University Press.
- Metcalf, C. (1996). Self-care at home. Nursing Times, 92 (8), 31-32.
- Montandon, S. & Degarat, F. (1987). La Stomathérapie: une Compétence Pour L'approche Globale des Soins Stomisés. (pp.5-6). Paris: Ed. Soins Chirurgie.
- Monteiro, E. (1996). Aspectos epidemiológicos. In F.C. Chaves & F.T. Veloso (Eds.), Doença Inflamatória Intestinal: Doença de Crohn; Colite Ulcerosa (pp.17-23). Patrocínio da Sociedade Portuguesa de Gastroenterologia. Permanyer Portugal.
-

Nanchoff-Glatt, M.(1998). Promover o auto-conceito In V.R. Bolander (Ed.) Sorensen e Luckmann-Enfermagem Fundamental: Abordagem Psicofisiológica. 1ª Ed. em Português. (pp. 1745-1772). Lisboa: Lusodidacta.

Oliveira, J. (1992). A qualidade de vida em situações limites: O doente que faz citostáticos. In Cadernos de Bio-Ética. (pp.57-62). Editado pelo Centro de Estudos de Bio-Ética. Coimbra.

Organização Mundial de Saúde (1985). Metas da Saúde para Todos: Metas da Estratégia Regional Europeia da Saúde para Todos. Lisboa: Ministério da Saúde- Departamento de Estudos e Planeamento.

Ortiz, H.; Rague, J.M. & Foulkes, B. (1989). Indicaciones y Cuidados de los Estomas. 1ª Ed. Barcelona. España: Editorial Jims.

Padilla, G.V. (1985). Quality of life as a cancer nursing outcome variable. Advances in Nursing Science, 10, 45-60.

Parascandolo, M.E. (1997). Una investigación de los factores de riesgo de aparición de complicaciones en la piel periestomal. Eurostoma, 20, 14-15.

Pearlin, L.I. (1985). Life strains and psychological distress among adults In R.S. Lazarus & A. Monat (Eds.), Stress and Coping: an Anthology. 2ª Ed. (pp.189-208). New York: Columbia University Press.

Pieper, B.; Mikols, C.; Dawson, G.T.R. (1996). Comparing adjustment to an ostomy for three groups. J.Wound Ostomy Continence Nurs., 23 (4) (Abstract) Medline. Pub. Med. Query, 197-204.

Pinto, A.C. (1990). Metodologia da Investigação Psicológica. Porto: Ed. Jornal de Psicologia.

Polit, D.F. & Hungler, B.P. (1994). Investigación Científica en Ciencias de la Salud. 4ª Ed. México: Editorial Interamericana.

Polit, D.F. & Hungler, B.P.(1995). Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem. 3ª Ed. Porto Alegre: Artes Gráficas.

Porot, M. (1989). *Psychologie des Maladies: Manuel Alfabétique Clinique* (pp.89-95). Paris: Masson.

Price, B. (1994 a.). Para entender la experiencia de una "imagen corporal alterada". *Eurostoma*, 5, 10-11.

Price, B. (1994 b.). Las enfermeras estomaterapeutas están en situación ideal para ayudar a mejorar la imagen corporal. *Eurostoma*, 6, 14-15.

Price, B. (1996). Funciones prácticas de apoyo para familiares de pacientes ostomizados. *Eurostoma*, 16, 10-11.

Quivy, R. & Campenhoudt, L.V. (1992). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. 1ª Ed. Lisboa: Gradiva.

Read, J. L., (1993). The new era of quality of life assessment. In S.R. Walker & R.M. Rosser (Eds.), *Quality of Life Assessment: Key Issues in the 1990s*. (pp.3-11). United States and Canada: Kluwer Academic Publishers.

Reis, J. (1992). Autonomia conceitual nos processos de saúde e doença. *Psychologia*, 8, 137-169.

Remen, R.N. (1993). *O Paciente como Ser Humano*. Brasil: Summus Editorial, Lda.

Ribeiro, J.L.P. (1993). *Características Psicológicas Associadas à Saúde em Estudantes, Jovens, da Cidade do Porto*. Porto: Dissertação de Doutoramento apresentada à Universidade do Porto.

Ribeiro, J.L.P.(1994). Psicologia da saúde, saúde e doença. In T.M. McIntyre (Ed.) *Psicologia da Saúde: Áreas de Intervenção e Perspectivas Futuras*, (pp. 55-69). Braga, S.P.P.S.

Ribeiro, J.L.P. (1996). A intervenção sobre a dor no contexto da psicologia da saúde. *Jornal de Psicologia*, 2 (1), 23-45.

Ribeiro, J.L.P. (1997). A promoção da saúde e da qualidade de vida em pessoas com doenças crónicas. In Ribeiro, J.L.P. (Ed.) *Actas do 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*, (pp. 253-282). Braga, S.P.P.S.

- Rocha, A. (1994). *Arquivos Portugueses de Cirurgia*, 3 (1), 24-36.
- Russel, M.L. (1988). *Stress Management for Chronic Disease*. New York: Pergamon Press.
- Sadler, C. (1990). Stoma care: circles of support. *Nursing Times*, 86 (48), 62-64.
- Salter, M. (1990). Stoma care: overcoming the stigma. *Nursing Times*, 86 (18), 67-71.
- Salter, M. (1995). Un estudio sobre la imagen corporal revela que la mayoría de los pacientes necesita ayuda. *Eurostoma*, 12, 10-11.
- Salter, P. (1997). Avant-propos: à propos de la "qualité de vie". *Soins*, 615, 6-7.
- Sands, J.K. & Dennison, P.E. (1996). *Manual Clínico de Enfermagem Médico-Cirúrgica: Conceitos e Prática Clínica*. 3ª Ed. (pp.220-238). Lusodidacta.
- Santos, M.J.H. et al. (1994). adaptação psicológica e qualidade de vida em doentes oncológicos – Escalas de avaliação. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 15 (1), 25-36.
- Saraiva, A.C. (1996). Cirurgia na doença de Crohn: Técnicas e táticas. In F.C. Chaves & F.T. Veloso (Eds.), *Doença Inflamatória Intestinal: Doença de Crohn; Colite Ulcerosa* (pp.108-124). Patrocínio da Sociedade Portuguesa de Gastroenterologia. Permanyer Portugal.
- Schontz, F.C. (1987). Adaptation to chronic illness and disability. In T. Millon; C. Green & R. Meagher (Eds.), *Handbook of Clinical Health Psychology*. (pp.153-172). New York and London: Ed. Plenum Press.
- Selby, P. (1992). Measurement of the quality of life: The particular problems of cancer patients. In A. Hopkins (Ed.) *Measures of the Quality of Life: and the Uses to Which Such Measures May Be Put*. (pp.91-104). London: Copyright. Royal College of Physicians of London.
- Selye, H. (1987). Las enfermedades de adaptacion o enfermedades del stress. In S. Bensabat (Ed.), *Stress*. 2ª Ed. (Cap. 5, pp.137-206). Spain: Ediciones Mensajero.
-

Sellschopp, A. & Hornburg, E. (1983). Psychosocial aspects in the care of stoma patients. *Rehabilitation*, 22 (1) (Abstract) Medline Pub. Med. Query, 197-204.

Taylor, P. (1997). Investigaciones de la bibliografía prueban la existencia del recto fantasma. *Eurostoma*, 21, 16-17.

Teixeira, A. (1996). Tratamento cirúrgico da colite ulcerosa. In F.C. Chaves & F.T. Veloso (Eds.), *Doença Inflamatória Intestinal: Doença de Crohn; Colite Ulcerosa* (pp.98-107). Patrocínio da Sociedade Portuguesa de Gastroenterologia. Permanyer Portugal.

Thomas, C., (1987). Psychological effects of stomas – I. Psychosocial morbidity one year after surgery. *Journal of Psychosomatic Research*, 31 (3), 311-316.

Thompson, T.L. (1992). Transtornos psicossomáticos. In J. Talbott; R. Haler & Yudofsky (Eds.), *Tratado de Psiquiatria*. 1ª Ed. (pp.366 –375). Porto Alegre: Artes Médicas.

Toledo, M.; Barreto M. (1993). Adaptacion del cuestionario de calidad de vida de la E.O.T.C. para cancer de mama. *Revista de Psicología de la Salud*, 5 (2), 29-45.

Trevelyan, J. (1996). Stoma care: patient support. *Nursing Times*, 92 (24), 48-50.

Ulacia, J.C.O. (1988). Sexualidade e paciente oncológico. *Revista de Enfermeria Rol*, 116 (11), 27-31.

Urdániz, J.I.A.; Mañas, J.J.I. & Alvarez. J.J.V. (1995). El cuestionario de calidad de vida para cáncer de la EORTC, QLQ-C30. Estudio estadístico de validación con una muestra española. *Revista de Psicología de la Salud*, 7 (1), 13-33.

Values, M. (1997). *The Montreux Study – Report on Portugal*. Lyon: Convatec Portugal.

Verissimo, R. (1996). Qualidade de vida. In. F.C. Chaves & F.T. Veloso (Eds.), *Doença Inflamatória Intestinal: Doença de Crohn; Colite Ulcerosa* (pp.78-90). Patrocínio da Sociedade Portuguesa de Gastroenterologia. Permanyer Portugal.

Vieitez, J.A. & Pedro, A.I. (1995). *Psicología Comunitaria, Salud y Calidad de Vida*. (pp. 412-422). Salamanca: Eudema, S.A.

Vraier, J.E. & Harper, R.J. (1992). Validating the SF-36 Health Survey Questionnaire: New outcome measure for primary care. *British Medical Journal*, 305, 160-164.

Wade, B. (1989). *A Stoma is for Life*. New York and London: Harrow Santani Press.

Willis, J. (1995). Stoma care: principles and product type. *Nursing Times*, 91 (2), 43-45.

Willis, J. (1996). Stoma: treatment and appliances. *Nursing Times*, 92 (4), 44-46.

Winefield, H. (1995). Quality of life in chronic disease In J.R. Marín (Ed.) *Health Psychology and Quality of Life Research: 8th Annual Conference of the European Health Psychology Society* (Volume 1, pp.286-303). Spain: Editado por Health Psychology Department University of Alicante.

Winkler, R. (1986). *Ostomias*. Barcelona. España: Ed. Doyma, S.A.

World Health Organization (1986). *Young people's health – a challenge for a society*. Geneva.

Zeffries, E. (1993). At home with stoma care. *Nursing Times*, 89 (14), 59-62.

ANEXOS

Anexo 1

Interpretação dos *scores* do questionário I.Q.V.

Interpretação dos *scores* por domínio:

Domínio	Pontuação mínima	Pontuação máxima
Bem-estar psicológico (bep)	Sensação de infelicidade, de inutilidade, de insatisfação com a vida, de não ser capaz de se divertir, avalia a sua Qualidade de Vida como sendo extremamente baixa.	Sensação de muita felicidade, de ser extremamente útil, de satisfação com a vida, de ser capaz de se divertir muito; avalia a sua Qualidade de Vida como sendo excelente.
Bem-estar físico (bef)	Sente-se com falta de forças e não consegue realizar as suas tarefas habituais, não dorme o suficiente e cansa-se facilmente; avalia o seu estado de saúde actual como sendo extremamente frágil.	Sente-se com muitas forças e consegue realizar as suas tarefas habituais, dorme o suficiente e não se cansa com facilidade; avalia o seu estado de saúde actual como sendo excelente.
Imagem corporal (ic)	Preocupa-se muito com o estoma e não lhe é fácil adaptar-se a ele.	Não se preocupa nada com o estoma e acha que é fácil adaptar-se a ele.
Dor (d)	Sente permanentemente dores muito fortes.	Não sente quaisquer dores.
Actividade sexual (as)	Tem actividade sexual insuficiente.	Tem actividade sexual suficiente.
Alimentação (al)	Não sente qualquer prazer em comer, não come o suficiente para as suas necessidades e encara o seu peso como um problema.	Sente prazer em comer, come o suficiente para as suas necessidades e não tem quaisquer problemas em relação ao seu peso.
Preocupações sociais (ps)	O grau de contacto com a família e amigos é manifestamente insuficiente, sentindo-se extremamente rejeitado por eles.	O contacto com a família e amigos é totalmente suficiente, não sentindo qualquer rejeição da sua parte.
Como enfrenta a situação (es)	Pensa que não tem uma vida nada normal, pela sua ostomia.	Pensa que tem uma vida completamente normal, apesar da sua ostomia.
Índice de qualidade de vida global (IQV)	Baixos níveis de bem-estar físico e psicológico, actividade sexual, contactos sociais e satisfação com a alimentação. A doença causa-lhe dores e preocupações. Tem dificuldade em se adaptar ao estoma.	Níveis elevados de bem-estar físico e psicológico, actividade sexual, contactos sociais e satisfação com a alimentação. A doença não lhe causa dores ou preocupações. Não sente dificuldade em se adaptar ao estoma.
Satisfação do doente (sd)	Não está satisfeito com os cuidados médicos, considera que o pessoal médico não faz um controlo rigoroso durante o tratamento nem está a par dos últimos desenvolvimentos no campo da medicina; sente que os enfermeiros que ensinam os cuidados a ter com o estoma não se interessam verdadeiramente por si.	Sente-se satisfeito com os cuidados médicos, considera que o pessoal médico faz um controlo rigoroso durante o tratamento e está a par dos últimos desenvolvimentos no campo da medicina; sente que os enfermeiros que ensinam os cuidados a ter com o estoma se interessam verdadeiramente por si.
Melhoria (m)	Pensa que há alguns aspectos dos cuidados médicos que poderiam ser melhorados.	Não considera que haja aspectos dos cuidados médicos que possam ser melhorados.

Experiência (ex)	Sente que alguns dos médicos têm falta de experiência em relação ao seu problema clínico.	Não acha que os médicos tenham falta de experiência em relação ao seu problema clínico.
Auto-suficiência (as)	Não sente qualquer segurança ao limpar, substituir, deitar fora ou adquirir material.	Sente-se completamente à vontade ao limpar, substituir, deitar fora ou adquirir material.
Ajuda e assistência (aa)	Não se sente nada à vontade para pedir conselhos ou ajuda quando necessário.	Sente-se completamente à vontade para pedir conselhos ou ajuda quando necessário.
Adaptação positiva (ap)	Nunca consegue esquecer o seu estoma e sente que não é capaz de fazer tudo o que fazia antes de o ter.	Esquece sempre que tem o estoma e sente que é capaz de fazer tudo o que fazia antes de o ter.
Adaptação negativa (an)	Sente que é impossível acostumar-se ao seu estoma e que ele o deixa sempre abatido.	Sente que é possível acostumar-se ao seu estoma e que ele nunca o deixa abatido.
Apoio (a)	Sente que a família e os amigos nunca se mostram sensíveis às suas necessidades e que não têm em quem confiar.	Sente que a família e os amigos se mostram sempre sensíveis às suas necessidades e que têm sempre em quem confiar.

Adaptado de Values, M. 1997.

Anexo 2

Questionário do grupo em estudo

FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO DO
PORTO

MESTRADO DE PSICOLOGIA – ESPECIALIDADE DE PSICOLOGIA E SAÚDE

QUESTIONÁRIO

SOBRE

QUALIDADE DE VIDA

JANEIRO, 1998

QUESTIONÁRIO SOBRE QUALIDADE DE VIDA

INTRODUÇÃO:

Todo o professor da área da saúde sente necessidade de se actualizar continuamente em relação aos conteúdos da área científica que lecciona, quer em termos teóricos, quer directamente com os utentes dos serviços de saúde, no sentido de uma melhor compreensão da realidade vivencial das situações de doença e toda a complexidade da sua recuperação (física, psíquica e social).

Neste contexto, integrado no âmbito do Mestrado de Psicologia, proponho-me elaborar a minha dissertação na área da *“Qualidade de Vida da Pessoa portadoras de uma ostomia de eliminação”*, tendo como objectivos fundamentais:

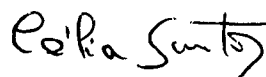
- Conhecer a percepção das pessoas portadoras de uma ostomia de eliminação sobre a sua qualidade de vida.
- Conhecer de que forma as características pessoais, sociais e de saúde influenciam a percepção de qualidade de vida em pessoas portadoras de ostomia de eliminação.
- Analisar de que forma a percepção de qualidade de vida das pessoas portadoras de ostomia de eliminação evolui ao longo do tempo.

Dado que este questionário constitui parte integrante desse trabalho, dependendo das vossas respostas a qualidade dos resultados, solicito o seu preenchimento, certificando desde já que todas as informações são absolutamente confidenciais.

O instrumento de colheita de dados é constituído por três partes que se completam: a primeira pretende recolher informação gerais sobre a sua situação pessoal e social; a segunda pretende conhecer a percepção que tem sobre a sua actual qualidade de vida; a terceira refere-se a uma avaliação geral do seu estado de saúde.

Solicito-lhe que responda de acordo com a sua opinião/situação concreta, pois só assim poderei conhecer a sua realidade.

Muito grata pela sua preciosa colaboração



(Célia Samarina Vilaça de Brito Santos)

N.B. - Se desejar obter informações acerca dos resultados obtidos, pode solicitá-lo a partir de Outubro de 1998 para:

Célia Samarina Vilaça de Brito Santos - Escola Superior de Enfermagem de S. João - Porto

NOTAS EXPLICATIVAS:

- Na primeira parte do questionário deverá colocar uma cruz (☒) no local que lhe pareça mais próximo da sua situação, escrevendo apenas quando lhe é pedido sobre a forma de “*especificar*” na linha que o segue. Se tiver dificuldades nesse preenchimento, deve solicitar informações e ajuda ao/a Enfermeiro/a que lhe entregou o questionário.
- Na segunda parte do questionário, surgir-lhe-ão questões relacionadas com a *qualidade de vida* em geral; *satisfação com os cuidados médicos*; *auto - eficácia* e ainda algumas *questões gerais* em 4 secções. Após leitura da questão que lhe é colocada deve apenas colocar um círculo em volta do número que melhor representa a sua resposta a cada pergunta. Os pontos 0 e 5 correspondem a respostas extremas e opostas, cabendo-lhe a si a selecção do valor mais adequado à sua situação / opinião. Por exemplo:

Como é o seu estado actual de saúde ?

Muitíssimo mau

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Ótimo

- Na terceira parte do questionário encontrará indicações específicas ao seu preenchimento.
- É importante que responda a todas as questões, pelo que lhe peço que, antes de o entregar, verifique se respondeu a todas as questões.

QUESTIONÁRIO SOBRE QUALIDADE DE VIDA

Avaliação realizada em: Hospital S. João

☐

Data de avaliação: ____ / ____ / ____

Hospital S.to António

☐

N.º de processo: _____

Idade: ____ anos.

Sexo:

Masculino ☐

Feminino ☐

Habilitações literárias (especificar em anos de escolaridade): _____

Com quem vive:

Com o cônjuge / companheiro

☐

Com família restrita (marido / esposa e filhos)

☐

Com família alargada (filhos, pais, sogros, etc.)

☐

Sózinho / a

☐

Localidade de residência:

Concelho (especificar): _____

Distrito (especificar): _____

Emprego:

Tempo integral

☐

Tempo parcial

☐

Desempregado

☐

Reformado

☐

Profissão (actual ou anterior)

Especificar: _____

Tipo de estoma:

Colostomia

☐

Ileostomia

☐

Urostomia

☐

Derivação continente

☐

Tempo de cirurgia (com realização de ostomia) - Especificar data (mês e ano): ____ / ____

Nos últimos seis meses recorreu à Consulta de Estomaterapia ?

Sim

☐

Não

☐

Se sim, quantas vezes ?

Uma vez

☐

Duas vezes

☐

Três vezes

☐

Mais de três vezes

☐

Qual o motivo ? (especifique):

Se é portador de colostomia, responda:

Pratica irrigação periódica contínua da colostomia?

Sim

☐

Não

☐

SECÇÃO 1: QUALIDADE DE VIDA

1. Sente-se com forças?

De modo nenhum

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Muitíssimo

2. O tempo que dorme é suficiente para as suas necessidades ?

De modo nenhum

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Completamente
suficiente **suficiente**

3. Cansa-se com facilidade ?

De modo nenhum

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Muitíssimo

4. Sente que o seu peso actual é um problema ?

De modo nenhum

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Muitíssimo

5. Está preocupado / a por causa da sua colostomia / ileostomia / urostomia ?

De modo nenhum

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Muitíssimo

6. A sua actividade sexual é suficiente para as suas necessidades ?

De modo nenhum

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Completamente
suficiente **suficiente**

7. Como é o seu estado actual de saúde ?

Muitíssimo mau

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Óptimo

8. É fácil adaptar-se à sua colostomia / ileostomia / urostomia ?

Nada fácil

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

 Extremamente fácil

9. Tem divertimentos (passatempos, distrações, actividades sociais) ?

Nenhuns

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

 Muitos

10. Sente prazer em comer ?

Nenhum

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

 Muitíssimo

11. Consegue desempenhar as suas tarefas habituais (trabalho em casa, no emprego) ?

De modo nenhum

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

 Completamente

12. Come o suficiente para satisfazer as suas necessidades ?

De modo nenhum o suficiente

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

 Completamente o suficiente

13. Sente-se útil ?

De modo nenhum

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

 Muitíssimo útil

14. Sente-se feliz ?

De modo nenhum

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

 Muitíssimo

15. Está satisfeito / a com a sua vida ?

De modo nenhum

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

 Muitíssimo

16. Sente dores ?

Nenhumas

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

 Muitíssimas

17. Quantas vezes sente dores?

Nunca

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

 Sempre

18. Como é a qualidade da sua vida ?

Muitíssimo má

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

 Óptima

19. Tem medo que a sua colostomia / ileostomia / urostomia cheire mal ou que o saco se rompa ?

De modo nenhum

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

 Muitíssimo

20. O contacto que tem com amigos e familiares é suficiente para as suas necessidades ?

De modo nenhum
o suficiente

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

 Muitíssimo
suficiente

21. Sente-se rejeitado / a pelos seus familiares e amigos mais próximos ?

De modo nenhum

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

 Completamente

22. Custa-lhe olhar para a sua colostomia / ileostomia / urostomia ?

Absolutamente nada

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

 Muitíssimo

23. Penso que tenho uma vida bastante normal, apesar da minha colostomia / ileostomia / urostomia

Completamente de acordo

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

 Completamente
em desacordo

SECÇÃO 2: SATISFAÇÃO COM OS CUIDADOS MÉDICOS

24. Estou muito satisfeito com os cuidados médicos que recebo.

Completamente de acordo

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

 Completamente em desacordo

25. Quando vou ao tratamento, eles verificam tudo com cuidado quando me tratam e me examinam.

Completamente de acordo

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

 Completamente em desacordo

26. Os Enfermeiros que me tratam interessam-se verdadeiramente por mim como pessoa.

Completamente de acordo

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

 Completamente em desacordo

27. O pessoal médico que me trata está a par dos últimos progressos médicos.

Completamente de acordo

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

 Completamente em desacordo

28. Nos cuidados médicos que recebo, há coisas que poderiam melhorar.

Completamente de acordo

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

 Completamente em desacordo

29. Alguns dos médicos que me viram não têm experiência no campo dos meus problemas relacionados com a minha doença.

Completamente de acordo

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

 Completamente em desacordo

SECÇÃO 3: AUTO - EFICÁCIA

Até que ponto se sente confiante em:

30. Limpar a sua colostomia / ileostomia / urostomia

Nada confiante

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Muitíssimo
confiante

31. Mudar e utilizar o seu saco

Nada confiante

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Muitíssimo
confiante

32. Deitar fora o seu saco

Nada confiante

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Muitíssimo
confiante

33. Arranjar novos sacos

Nada confiante

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Muitíssimo
confiante

34. Pedir conselhos ou assistência quando necessário

Nada confiante

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Muitíssimo
confiante

SECÇÃO 4: QUESTÕES GERAIS

35. Há ocasiões em que consigo esquecer totalmente o meu estoma

Nunca

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Sempre

36. Sou capaz de fazer tudo o que fazia antes de ter o meu estoma

Completamente
de acordo

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Completamente
em desacordo

37. É impossível acostumar-me ao meu estoma.

Completamente
de acordo

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Completamente
em desacordo

38. Às vezes o meu estoma deixa-me abatido / a

Nunca

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Sempre

39. A minha família e os meus amigos mostram-se sensíveis às minhas necessidades

Nunca

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Sempre

40. Quando tenho um problema, existe alguém em quem posso confiar para que me ajude

Nunca

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Sempre

41. Continua a ver a enfermeira que cuida do seu estoma?

Sim

☐

Não

☐

Muito obrigado pela sua colaboração.

QUESTIONÁRIO DE ESTADO DE SAÚDE (SF-36)

INSTRUÇÕES: As questões que se seguem pedem-lhe opinião sobre a sua saúde, a forma como se sente e sobre a sua capacidade de desempenhar as actividades habituais.

Pedimos que leia com atenção cada pergunta e que responda o mais honestamente possível. Se não tiver a certeza sobre a resposta a dar, dê-nos a que achar mais apropriada e, se quiser, escreva um comentário a seguir à pergunta.

Para as perguntas 1 e 2, por favor coloque um círculo no número que melhor descreve a sua saúde.

1. Em geral, diria que a sua saúde é:

Óptima	Muito boa	Boa	Razoável	Fraca
1	2	3	4	5

2. Comparando com o que acontecia há um ano, como descreve o seu estado geral actual:

Muito melhor	Com algumas melhoras	Aproximadamente igual	Um pouco pior	Muito pior
1	2	3	4	5

3. As perguntas que se seguem são sobre actividades que executa no seu dia-a-dia. Será que a sua saúde o/a limita nestas actividades? Se sim, quanto?

(Por favor assinale com um círculo um número em cada linha)

	Sim, muito limitado/a	Sim, um pouco limitado/a	Não, nada limitado/a
a. Actividades violentas, tais como correr, levantar pesos, participar em desportos extenuantes	1	2	3
b. Actividades moderadas, tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa	1	2	3
c. Levantar ou pegar nas compras de mercearia	1	2	3
d. Subir vários lanços de escada	1	2	3
e. Subir um lanço de escadas	1	2	3
f. Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se	1	2	3
g. Andar mais de 1 Km	1	2	3
h. Andar várias centenas de metros	1	2	3
i. Andar uma centena de metros	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se sozinho/a	1	2	3

4. Durante as últimas 4 semanas teve, no seu trabalho ou actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir como consequência do seu estado de saúde físico?

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras actividades.....	1	2	3	4	5
b. Fez menos do que queria?	1	2	3	4	5
c. Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou outras actividades.....	1	2	3	4	5
d. Teve dificuldade em executar o seu trabalho ou outras actividades (por exemplo, foi preciso mais esforço)	1	2	3	4	5

5. Durante as últimas 4 semanas, teve com o seu trabalho ou com as suas actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir devido a quaisquer problemas emocionais (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a)?

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras actividades.....	1	2	3	4	5
b. Fez menos do que queria?	1	2	3	4	5
c. Executou o seu trabalho ou outras actividades menos cuidadosamente do que era costume	1	2	3	4	5

Para cada uma das perguntas 6, 7 e 8, por favor ponha um círculo no número que melhor descreve a sua saúde.

6. Durante as últimas 4 semanas, em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram no seu relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?

Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

7. Durante as últimas 4 semanas teve dores?

Nenhumas	Muito fracas	Ligeiras	Moderadas	Fortes	Muito fortes
1	2	3	4	5	6

8. Durante as últimas 4 semanas, de que forma é que a dor interferiu com o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico)?

Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

9. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe correram as coisas nas últimas quatro semanas.

Para cada pergunta, coloque por favor um círculo à volta do número que melhor descreve a forma como se sentiu.

Certifique-se que coloca um círculo em cada linha.

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Se sentiu cheio/a de vitalidade?	1	2	3	4	5
b. Se sentiu muito nervoso/a?	1	2	3	4	5
c. Se sentiu tão deprimido/a que nada o/a animava?	1	2	3	4	5
d. Se sentiu calmo/a e tranquilo/a?	1	2	3	4	5
e. Se sentiu com muita energia?	1	2	3	4	5
f. Se sentiu deprimido/a?	1	2	3	4	5
g. Se sentiu estafado/a?	1	2	3	4	5
h. Se sentiu feliz?	1	2	3	4	5
i. Se sentiu cansado/a?	1	2	3	4	5

10. Durante as últimas quatro semanas, até que ponto é que a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua actividade social (tal como visitar amigos ou familiares próximos)?

Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
1	2	3	4	5

11. Por favor, diga em que medida são verdadeiras ou falsas as seguintes afirmações.

Ponha um círculo para cada linha.

	Absolutamente verdade	Verdade	Não sei	Falso	Absolutamente falso
a. Parece que adoeço mais facilmente do que os outros	1	2	3	4	5
b. Sou tão saudável como qualquer outra pessoa	1	2	3	4	5
c. Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d. A minha saúde é óptima	1	2	3	4	5

MUITO OBRIGADO

Anexo 3

Questionário do grupo de comparação

FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO DO
PORTO

MESTRADO DE PSICOLOGIA – ESPECIALIDADE DE PSICOLOGIA E SAÚDE

QUESTIONÁRIO

SOBRE

QUALIDADE DE VIDA

JANEIRO, 1998

QUESTIONÁRIO SOBRE QUALIDADE DE VIDA

INTRODUÇÃO:

Todo o professor da área da saúde sente necessidade de se actualizar continuamente em relação aos conteúdos da área científica que lecciona, quer em termos teóricos quer directamente com os utentes dos serviços de saúde, no sentido de uma melhor compreensão da realidade vivencial das situações de doença e toda a complexidade da sua recuperação (física, psíquica e social).

Neste contexto, integrado no âmbito do Mestrado em Psicologia e Saúde, encontro-me em elaboração de dissertação na área da *“Qualidade de Vida da Pessoa portadoras de uma ostomia de eliminação”*. Em complemento deste trabalho, careço de estudar o estado de saúde de um grupo de pessoas não portadoras de ostomia e saudáveis para ser utilizado como grupo de comparação, razão pela qual solicito o seu contributo.

Dado que este questionário constitui parte integrante desse trabalho, dependendo das vossas respostas a qualidade dos resultados, solicito o seu preenchimento, certificando desde já que todas as informações são absolutamente confidenciais.

O instrumento de colheita de dados é constituído por duas partes que se completam: a primeira pretende recolher informação gerais sobre a sua situação pessoal e social; a segunda refere-se a uma avaliação geral do seu estado de saúde.

Solicito-lhe que responda de acordo com a sua opinião/situação concreta, pois só assim poderei conhecer a sua realidade.

Muito grata pela sua preciosa colaboração

Célia Santos

(Célia Samarina Vilaça de Brito Santos)

N.B.- Se desejar obter informações acerca dos resultados obtidos, pode solicitá-lo a partir de Outubro de 1998 para:

Célia Samarina Vilaça de Brito Santos

Escola Superior de Enfermagem de S. João

NOTAS EXPLICATIVAS:

- Nesta parte do questionário deverá colocar apenas uma cruz (☒) no local que lhe pareça mais próximo da sua situação, escrevendo apenas quando lhe é pedido sobre a forma de “*especificar*” na linha que o segue. Se tiver dificuldades nesse preenchimento, deve solicitar informações à pessoa que lhe entregou o questionário.
- Na segunda parte deste questionário, encontrará indicações específicas ao seu preenchimento.
- É importante que responda a todas as questões, pelo que lhe peço que, antes de o entregar, verifique se respondeu a todas elas.
- Não coloque o seu nome ou qualquer outra identificação em qualquer local do questionário.

QUESTIONÁRIO SOBRE ESTADO DE SAÚDE

Data de avaliação: ____ / ____ / ____

Idade: ____ anos

Sexo:

Masculino

☐

Feminino

☐

Habilitações literárias (especificar em anos de escolaridade): _____

Localidade de residência: Concelho (especificar): _____

Distrito (especificar): _____

Emprego:

Tempo integral

☐

Tempo parcial

☐

Desempregado

☐

Reformado

☐

Profissão (actual ou anterior)

Especificar : _____

Doença / as que tenha conhecimento:

Respiratórias

☐

Cardiovasculares

☐

Neurológicas

☐

Reumáticas

☐

Dermatológicas

☐

Metabólicas

☐

Outras

☐

Nenhuma

☐

Realiza, no momento, tratamento médico para essa / as doenças ?

Sim

☐

Não

☐

Realizou alguma Cirurgia no último ano?

Sim

☐

Não

☐

Se Sim, especifique: _____

QUESTIONÁRIO DE ESTADO DE SAÚDE (SF-36)

INSTRUÇÕES: As questões que se seguem pedem-lhe opinião sobre a sua saúde, a forma como se sente e sobre a sua capacidade de desempenhar as actividades habituais.

Pedimos que leia com atenção cada pergunta e que responda o mais honestamente possível. Se não tiver a certeza sobre a resposta a dar, dê-nos a que achar mais apropriada e, se quiser, escreva um comentário a seguir à pergunta.

Para as perguntas 1 e 2, por favor coloque um círculo no número que melhor descreve a sua saúde.

1. Em geral, diria que a sua saúde é:

Óptima	Muito boa	Boa	Razoável	Fraca
1	2	3	4	5

2. Comparando com o que acontecia há um ano, como descreve o seu estado geral actual:

Muito melhor	Com algumas melhoras	Aproximadamente igual	Um pouco pior	Muito pior
1	2	3	4	5

3. As perguntas que se seguem são sobre actividades que executa no seu dia-a-dia. Será que a sua saúde o/a limita nestas actividades? Se sim, quanto?

(Por favor assinale com um círculo um número em cada linha)

	Sim, muito limitado/a	Sim, um pouco limitado/a	Não, nada limitado/a
a. Actividades violentas , tais como correr, levantar pesos, participar em desportos extenuantes	1	2	3
b. Actividades moderadas , tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa	1	2	3
c. Levantar ou pegar nas compras de mercearia	1	2	3
d. Subir vários lanços de escada	1	2	3
e. Subir um lanço de escadas	1	2	3
f. Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se	1	2	3
g. Andar mais de 1 Km	1	2	3
h. Andar várias centenas de metros	1	2	3
i. Andar uma centena de metros	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se sozinho/a	1	2	3

4. Durante as últimas 4 semanas teve, no seu trabalho ou actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir como consequência do seu estado de saúde físico?

Quanto tempo,
nas últimas quatro semanas...

Sempre A maior
 parte do
 tempo Algum
 tempo Pouco
 tempo Nunca

a.	Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras actividades.....	1	2	3	4	5
b.	Fez menos do que queria?	1	2	3	4	5
c.	Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou outras actividades.....	1	2	3	4	5
d.	Teve difficuldade em executar o seu trabalho ou outras actividades (por exemplo, foi preciso mais esforço)	1	2	3	4	5

5. Durante as últimas 4 semanas, teve com o seu trabalho ou com as suas actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir devido a quaisquer problemas emocionais (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a)?

Quanto tempo,
nas últimas quatro semanas...

Sempre A maior
 parte do
 tempo Algum
 tempo Pouco
 tempo Nunca

a.	Diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou noutras actividades.....	1	2	3	4	5
b.	Fez menos do que queria?	1	2	3	4	5
c.	Executou o seu trabalho ou outras actividades menos cuidadosamente do que era costume	1	2	3	4	5

Para cada uma das perguntas 6, 7 e 8, por favor ponha um círculo no número que melhor descreve a sua saúde.

6. Durante as últimas 4 semanas, em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram no seu relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?

Absolutamente nada Pouco Moderadamente Bastante Imenso

1 2 3 4 5

7. Durante as últimas 4 semanas teve dores?

Nenhumas	Muito fracas	Ligeiras	Moderadas	Fortes	Muito fortes
1	2	3	4	5	6

8. Durante as últimas 4 semanas, de que forma é que a dor interferiu com o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico)?

Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
1	2	3	4	5

9. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe correram as coisas nas últimas quatro semanas.

Para cada pergunta, coloque por favor um círculo à volta do número que melhor descreve a forma como se sentiu.

Certifique-se que coloca um círculo em cada linha.

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Se sentiu cheio/a de vitalidade?	1	2	3	4	5
b. Se sentiu muito nervoso/a?	1	2	3	4	5
c. Se sentiu tão deprimido/a que nada o/a animava?	1	2	3	4	5
d. Se sentiu calmo/a e tranquilo/a?	1	2	3	4	5
e. Se sentiu com muita energia?	1	2	3	4	5
f. Se sentiu deprimido/a?	1	2	3	4	5
g. Se sentiu estafado/a?	1	2	3	4	5
h. Se sentiu feliz?	1	2	3	4	5
i. Se sentiu cansado/a?	1	2	3	4	5

10. Durante as últimas quatro semanas, até que ponto é que a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua actividade social (tal como visitar amigos ou familiares próximos)?

Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
1	2	3	4	5

11. Por favor, diga em que medida são verdadeiras ou falsas as seguintes afirmações.

Ponha um círculo para cada linha.

	Absolutamente verdade	Verdade	Não sei	Falso	Absolutamente falso
a. Parece que adoeço mais facilmente do que os outros	1	2	3	4	5
b. Sou tão saudável como qualquer outra pessoa	1	2	3	4	5
c. Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d. A minha saúde é óptima	1	2	3	4	5

MUITO OBRIGADO

Anexo 4

Consentimento para colheita de dados



Ministério da Saúde

HOSPITAL GERAL DE SANTO ANTÓNIO

Largo do Prof. Abel Salazar

4000 Porto

Tel. 2007354

Telex 27046 H. G. S. A.

Telefax 320318

Exmº Senhor
Prof. Doutor José Luis Pais Ribeiro
FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE CIENCIAS DA
EDUCACAO
Rua do Campo Alegre, 1055
4150 PORTO

Sua referência

Data

Nossa referência

Data

Processo

-

97.11.17

025286 11/17/19

ASSUNTO: Lancamento de um questionário no HGSA, pela Aluna - Célia Samarina
Vilaça Brito Santos.

Informo V. Exª de que foi autorizado pelo Senhor Director do Hospital, o lançamento no HGSA do questionário sobre "a qualidade de vida da pessoa portadora de eliminação".

Com os melhores cumprimentos.

O Chefe de Seccão da Secretaria-Geral.

SECRETARIA-GERAL

11/17/19

Dr. M. A. Rocha
Adjuvante da Direcção Clínica

Dr. M. A. Rocha
Adjuvante da Direcção Clínica

Dr. M. A. Rocha
Adjuvante da Direcção Clínica



HOSPITAL DE S. JOÃO
PORTO

CONSELHO ADMINISTRATIVO
H. S. J.
98 01 08

P A R E C E R

TÍTULO DO PROJECTO - "A Qualidade de Vida da Pessoa Portadora de uma Ostomia de Eliminação".

OBJECTIVOS DA INVESTIGAÇÃO

- Conhecer a percepção das pessoas portadoras de uma ostomia de eliminação sobre a sua qualidade de vida
- Conhecer de que forma as características pessoais, sociais e de saúde influenciam a percepção de qualidade de vida em pessoas portadoras de ostomia de eliminação.

INVESTIGADOR PRINCIPAL - Enfermeira Célia Samarina Vilaça de Brito Santos

PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO PARA APRECIACÃO

O Questionário sobre Qualidade de Vida para apreciação a esta Comissão de Ética, parece-me de elevado interesse e não levanta em si mesmo objecção de natureza ética.

Porto, 5 de Janeiro de 1998

O RELATOR

Maria Antonina Mouta de Miranda Oliveira

Maria Antonina Mouta de Miranda Oliveira

Aprovado por unanimidade o parecer do Relator, pelo que esta Comissão nada tem a opôr à realização deste projecto de investigação.

Comissão de Ética do H.S.J.,

5.1.98

O Coordenador

/

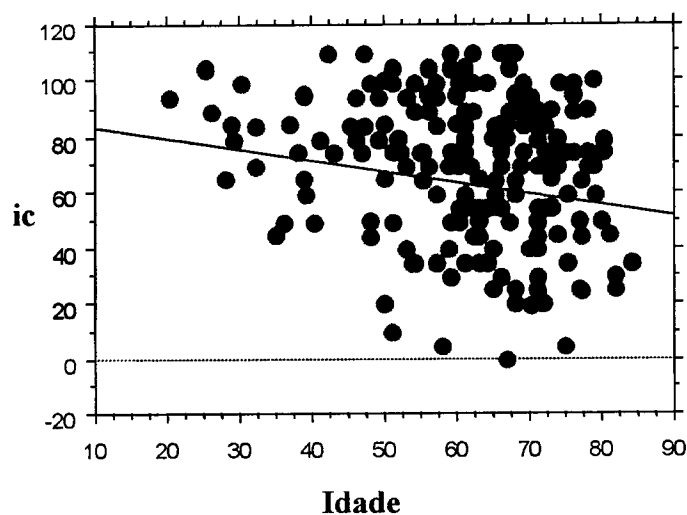
Anexo 5

Análise da variância entre a idade e tempo de cirurgia e a Qualidade de Vida

Regressão linear simples entre a idade e a percepção de Qualidade de Vida

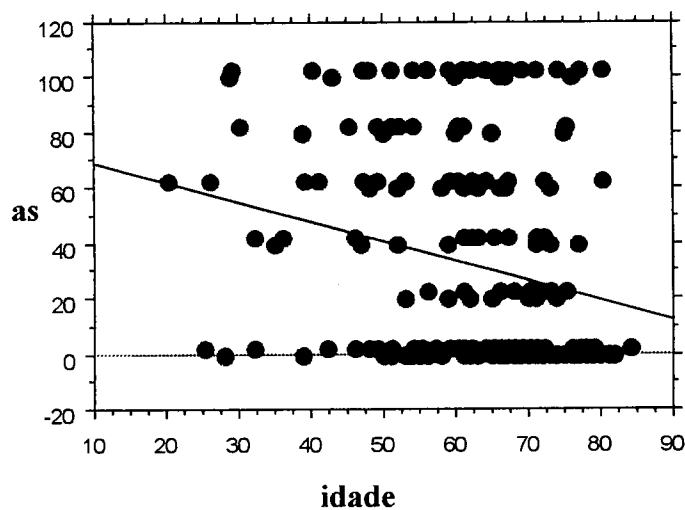
ic: $r_{(211)} = -0,40, p < 0,05, \text{I.C.} = -0,66; -0,14$

Gráfico 1 - Recta de regressão da relação entre a idade (x) e a imagem corporal (y).



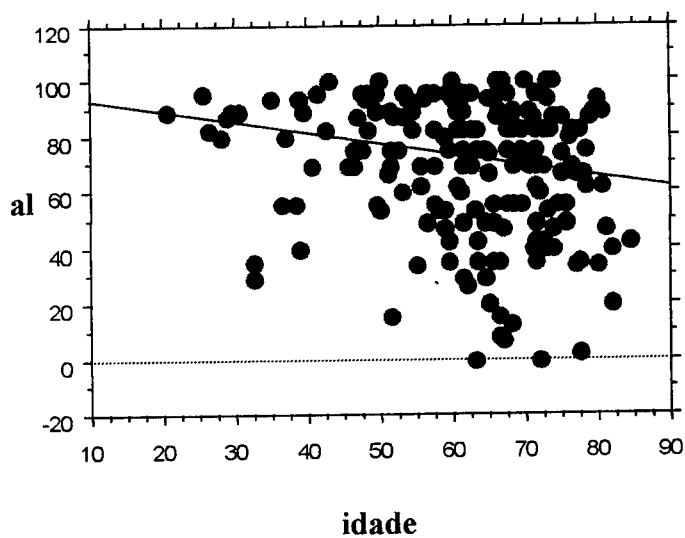
as: $r_{(202)} = -0,71, p < 0,001, \text{I.C.} = -1,11; -0,30$

Gráfico 2 - Recta de regressão da relação entre a idade (x) e a actividade sexual (y).



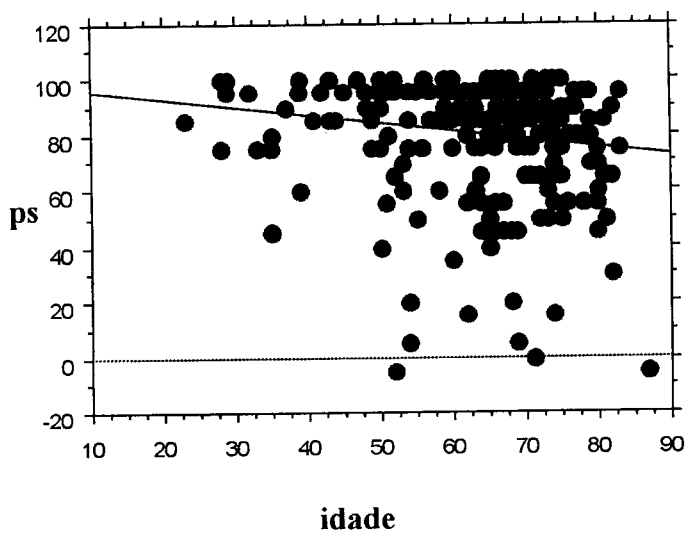
al: $r(211) = -0,39, p < 0,05, \text{I.C.} - 0,63; - 0,13$

Gráfico 3 - Recta de regressão da relação entre a idade (x) e a alimentação (y).



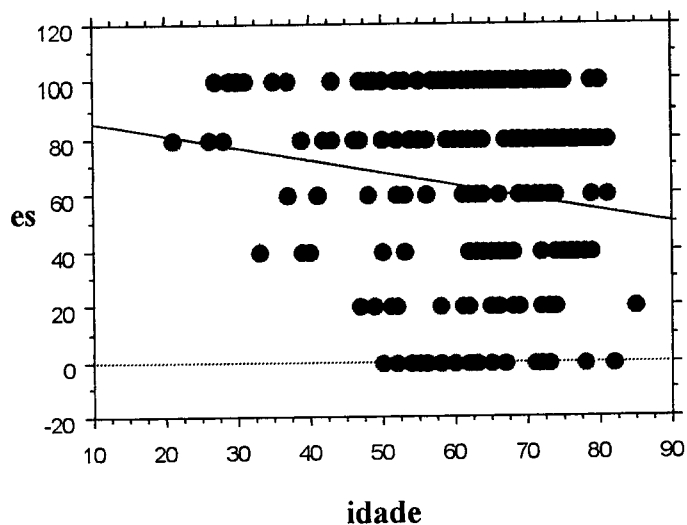
ps: $r(211) = -0,29, p < 0,05, \text{I.C.} - 0,52; - 0,05$

Gráfico 4 - Recta de regressão da relação entre a idade (x) e as preocupações sociais (y).



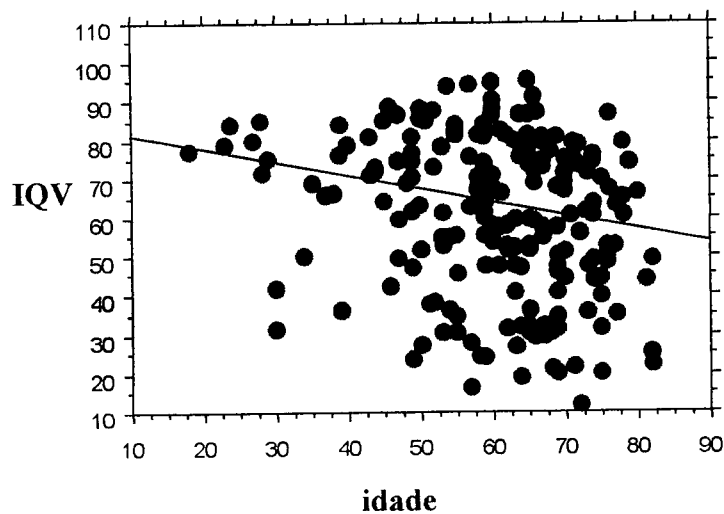
es: $r(211) = -0,44, p < 0,05, \text{I.C.} - 0,81; - 0,07$

Gráfico 5 - Recta de regressão da relação entre a idade (x) e enfrenta a situação (y).



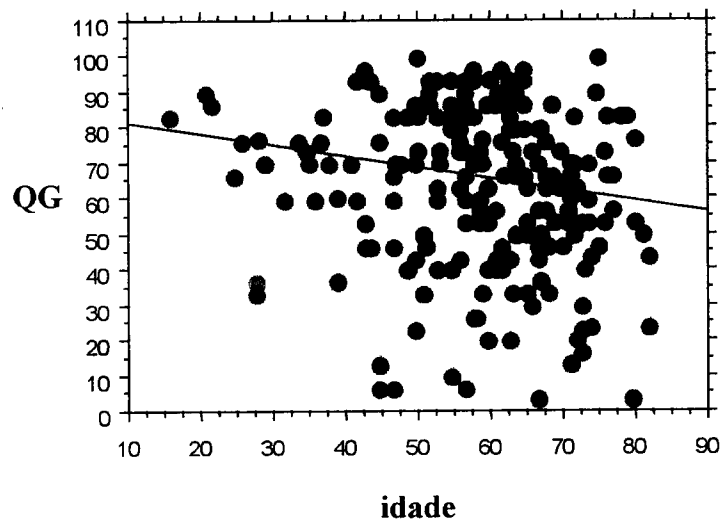
IQV: $r(202) = -0,35, p < 0,05, \text{I.C.} - 0,56; - 0,12$

Gráfico 6 - Recta de regressão da relação entre a idade (x) e o Índice de Qualidade de Vida (y).



QG: $r(211) = -0,32$, $p < 0,05$, I.C. $-0,55$; $-0,07$

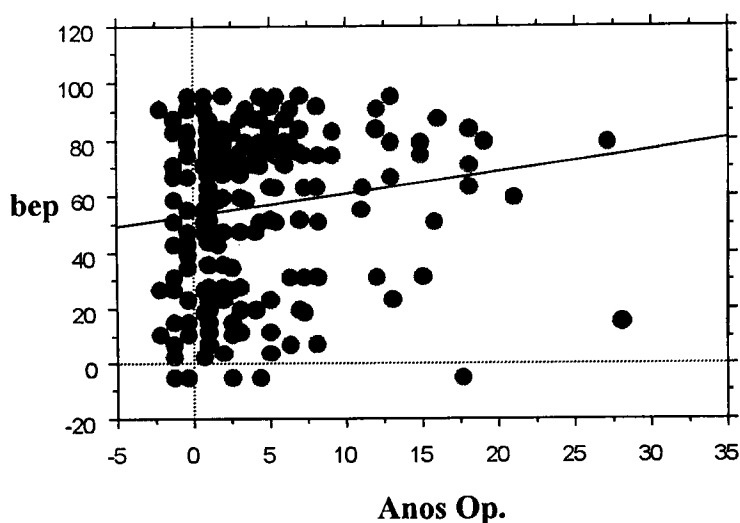
Gráfico 7 - Recta de regressão da relação entre a idade (x) e as Questões Gerais (y).



**Regressão linear simples entre o tempo após a cirurgia e a sua percepção de
Qualidade de Vida**

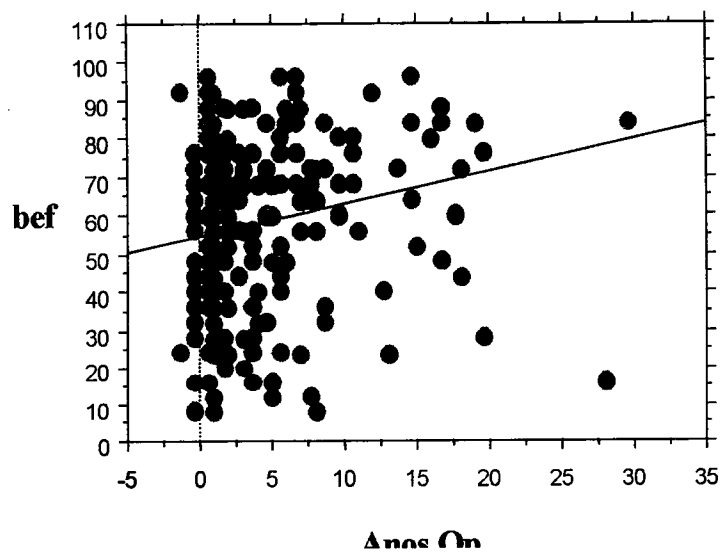
bep: $r(211) = 0,78, p < 0,05, \text{I.C. } 0,08; 1,47$

Gráfico 1 - Recta de regressão da relação entre o tempo de cirurgia (x) e o bem-estar psicológico (y)



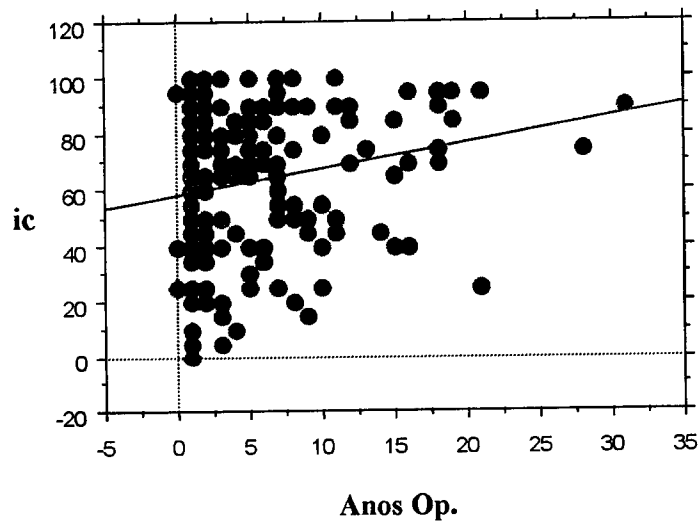
bef: $r(211) = 0,85, p < 0,05, \text{I.C. } 0,28; 1,40$

Gráfico 2 - Recta de regressão da relação entre o tempo de cirurgia (x) e o bem-estar físico (y).



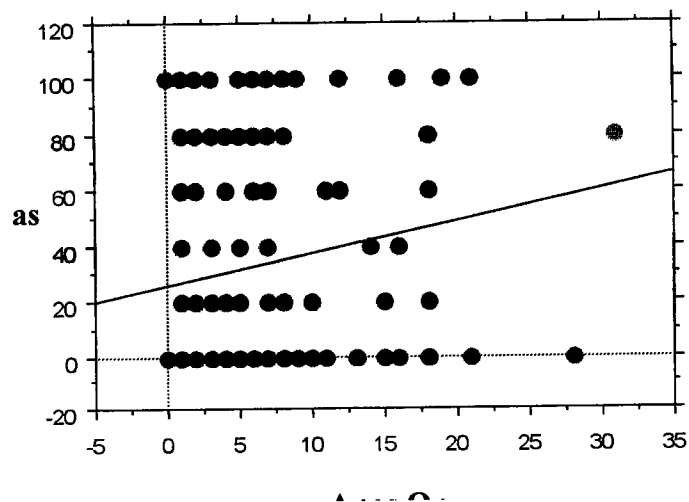
ic: $r(211) = 0,94, p < 0,05, \text{I.C. } 0,33; 1,55$

Gráfico 3 - Recta de regressão da relação entre o tempo de cirurgia (x) e a imagem corporal (y).



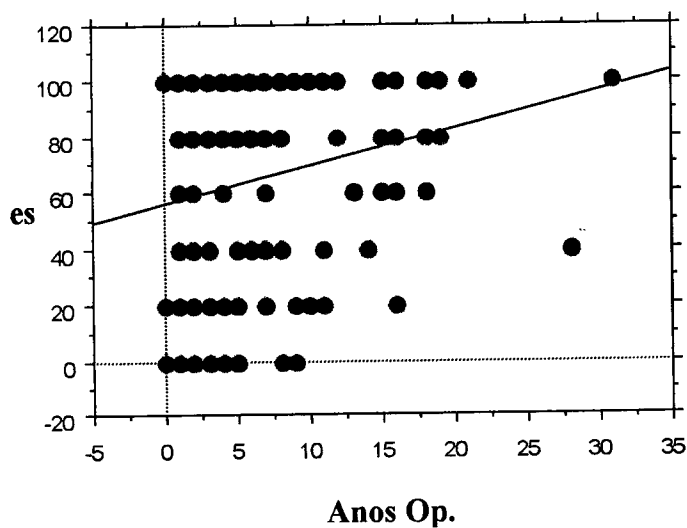
as: $r(202) = 1,14, p < 0,05, \text{I.C. } 0,18; 2,08$

Gráfico 4 - Recta de regressão da relação entre o tempo de cirurgia (x) e a actividade sexual (y).



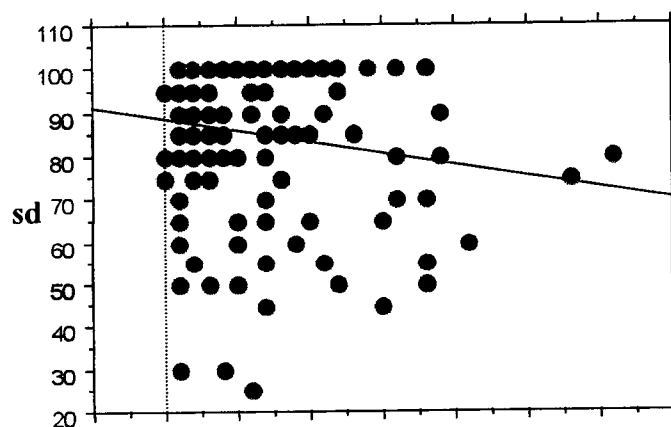
es: $r(211) = 1,35, p < 0,05, \text{I.C. } 0,47; 2,22$

Gráfico 5 - Recta de regressão da relação entre o tempo após a cirurgia (x) e a forma como enfrenta a situação (y).



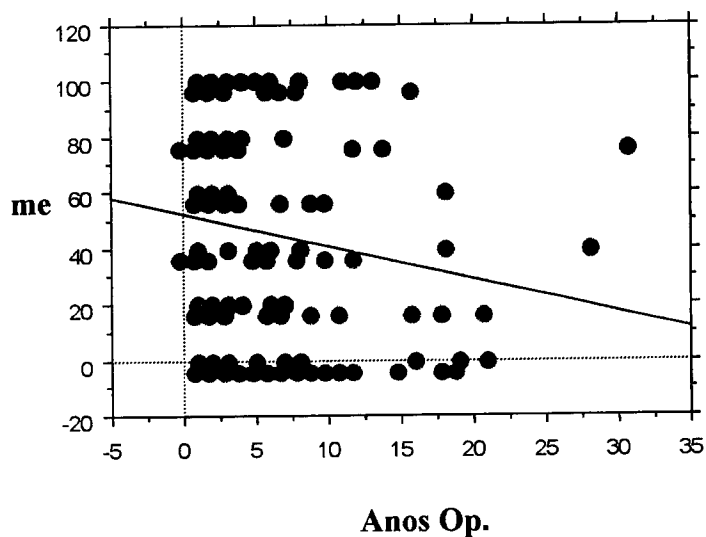
sd: $r(191) = -0,53, p < 0,05, \text{I.C. } -0,97; -0,08$

Gráfico 6 - Recta de regressão da relação entre o tempo após a cirurgia (x) e a satisfação do doente (y).



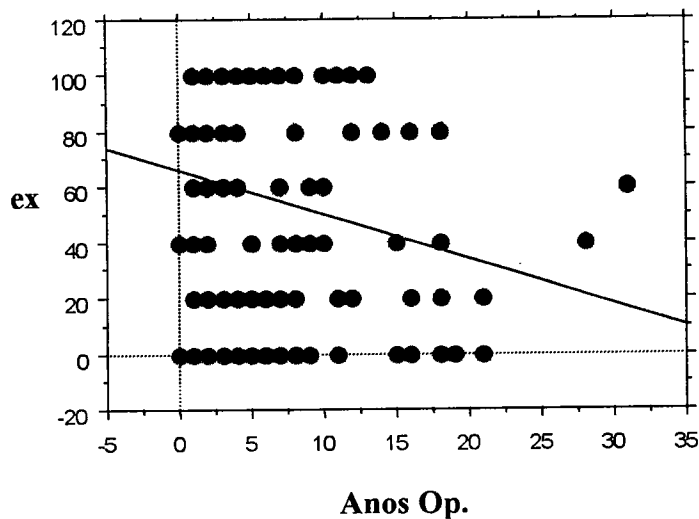
me: $r(210) = -1,18, p < 0,05, \text{I.C. } -2,15; -0,20$

Gráfico 7 - Recta de regressão da relação entre o tempo após a cirurgia (x) e a melhoria (y).



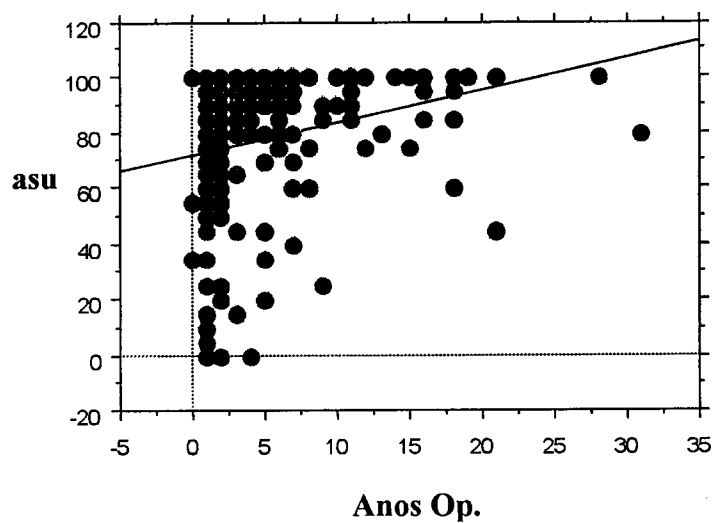
ex: $r(207) = -1,62, p < 0,05, \text{I.C. } -2,62; -0,61$

Gráfico 8 - Recta de regressão da relação entre o tempo após a cirurgia (x) e a experiência (y).



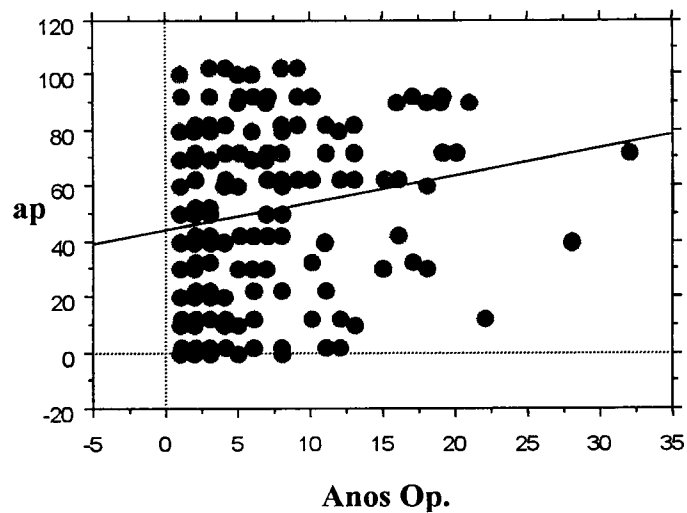
asu: $r(210) = 1,18, p < 0,001, \text{I.C. } 0,49; 1,86$

Gráfico 9 - Recta de regressão da relação entre o tempo após a cirurgia (x) e a auto-suficiência (y).



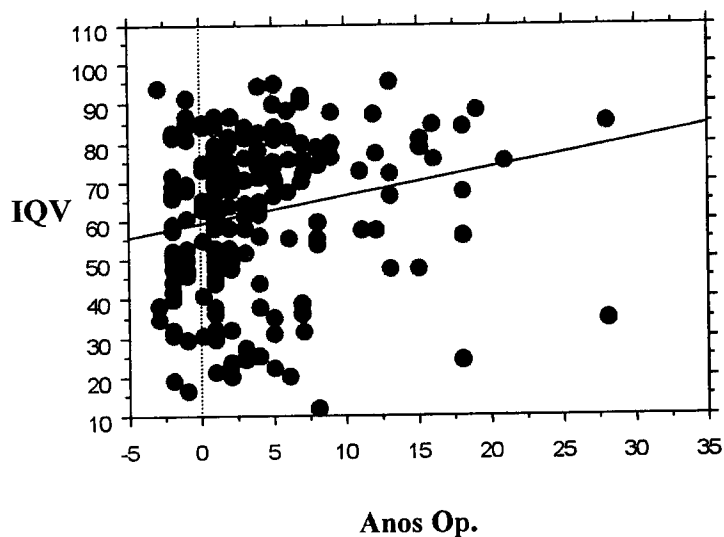
ap: $r(211) = 0,97, p < 0,05, \text{I.C. } 0,18; 1,75$

Gráfico 10 - Recta de regressão da relação entre o tempo após a cirurgia (x) e a adaptação positiva (y).



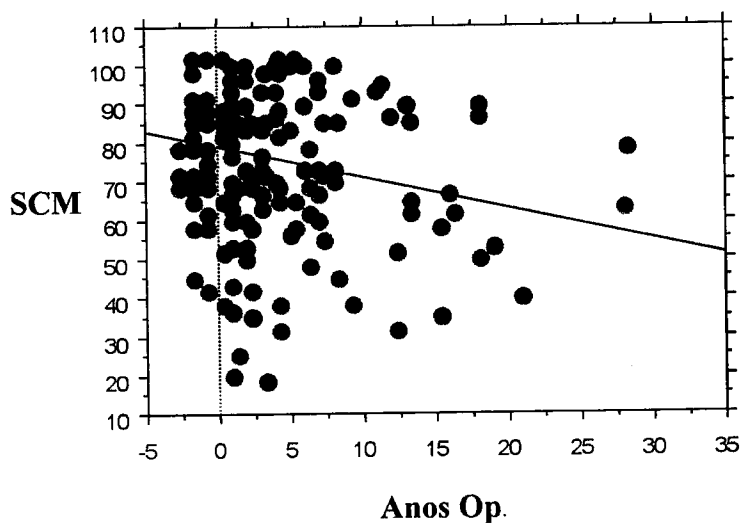
IQV: $r(202) = 0,71, p < 0,05, \text{I.C. } 0,20; 1,22$

Gráfico 11- Recta de regressão da relação entre o tempo após a cirurgia (x) e o Índice de Qualidade de Vida (y).



SCM: $r(190) = -0,79, p < 0,05, \text{I.C. } -1,29; -0,28$

Gráfico 12 - Recta de regressão da relação entre o tempo após a cirurgia (x) e a Satisfação com os Cuidados Médicos (y).



AE: $r(210) = 0,92$, $p < 0,05$, I.C. 0,28; 1,55

Gráfico 13 - Recta de regressão da relação entre o tempo após a cirurgia (x) e a Auto-eficácia (y).

